04 | Octobre-Novembre-Décembre 2014

Santé Éducation

Revue trimestrielle d'informations scientifiques et professionnelles





Société éditrice : EDIMARK SAS
CPPAP : 0116 T 92131 - ISSN : 2257-686X
Trimestriel
Octobre-Novembre-Décembre 2014
20 €



Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Association régie selon la loi de 1901

ISIS Diabète,
Notre force, le temps partagé



Prise en charge de patients diabétiques de type 2 sous insulinothérapie par pompe externe

Beaucoup de patients diabétiques de type 2 sous multi-injections ne parviennent pas à une amélioration du contrôle glycémique, et sont exposés à de multiples complications du diabète.

Une vaste étude internationale OpT2mise (331 patients de 30 à 75 ans, 36 centres sur 1 an) a évalué l'efficacité d'un traitement par pompe à insuline par rapport aux multi-injections quotidiennes. Les principaux résultats publiés en juillet dans la revue The Lancet concluent :

- Réduction de l'HbA1c de 1.1% contre 0.4% pour les multi-injections, sachant que chaque baisse de l'HbA1c participe à la prévention des complications du diabète.
- Baisse de l'HbA1c sans apparition d'hypoglycémie sévère.
- Baisse de la dose quotidienne de l'insuline de plus de 20,4%, sans prise de poids.
- Taux de patients atteignant une HbA1c<8% deux fois supérieur sous pompe à insuline face aux multi-injections (55% vs 28%).



ISIS Diabète met tout en œuvre pour accompagner ces patients DT2 et veiller à l'observance optimale de leur traitement :

- Un temps de formation en adéquation avec les besoins.
- Un partage d'information avec l'entourage.
- Un suivi rapproché pour un contrôle assidu de l'évolution de la courbe de l'HbA1c.
- Un surveillance diététique personnalisée.
- Une forte sensibilisation à l'importance d'une activité physique régulière.

www.isisdiabete.fr





Directeur de la rédaction : Régis Bresson
Rédacteurs en chef : Florence Chauvin, Brigitte Sandrin

Directeur de la publication : Claudie Damour-Terrasson

Société éditrice : EDIMARK SAS
Président-directeur général : Claudie Damour-Terrasson
Rédaction : Camille Blouin

Infographie :
Premier rédacteur graphiste : Didier Arnoult
Dessinateur de création : Romain Meynier
Rédacteur graphiste : Mathilde Aimée
Dessinatrice d'exécution : Stéphanie Dairain

Commercial : Rim Boubaker
Abonnements : Badia Mansouri

Numérique : Rémi Godard, Stéphanie Sauvage

2, rue Sainte-Marie,
92418 Courbevoie Cedex
Tél. : 01 46 67 63 00 – Fax : 01 46 67 63 10
contact@edimark.fr



Président : Régis Bresson

88, rue de la Roquette
75544 Paris Cedex 11

Photos de la couverture : © Gstudio Group

SOMMAIRE

abonnez-vous… page 31

Avec le temps...

Au moment où nous écrivons ces lignes, la vie de l'Afdet est singulièrement perturbée : l'incendie qui, le 12 novembre, a ravagé le sous-sol de l'immeuble qui nous hébergeait a rendu nos bureaux définitivement inaccessibles. La situation est la même pour l'Association française des diabétiques, propriétaire des lieux, et pour 3 autres associations locataires. Nous nous efforçons de maintenir au mieux nos activités et nous espérons que toutes les équipes et tous les professionnels qui travaillent avec nous n'auront pas trop à souffrir de cette situation exceptionnelle. Nous espérons aussi qu'au moment où vous lirez ces lignes, l'Afdet aura emménagé dans de nouveaux bureaux.

Plusieurs articles de ce numéro de fin d'année racontent l'éducation thérapeutique au fil du temps... Le texte coécrit avec Isabelle Vincent nous plonge dans l'histoire de la médecine et de la tuberculose en témoignant d'une éducation thérapeutique qui, au milieu du XXe siècle, ne portait pas encore ce nom mais répondait parfaitement aux critères de qualité définis aujourd'hui dans ce domaine. Michel Mazuez s'intéresse au contraire à l'utilisation possible, en éducation thérapeutique, des nouvelles technologies de l'information et de la communication, outils des plus modernes : blogs, forums santé, réseaux sociaux ou agrégateurs de liens. Il décrit notamment la façon dont ces outils peuvent nourrir et favoriser le dialogue soignant soigné dans les soins de premier recours. Marie-Pierre Pennel et ses collègues de Tourcoing font le "récit de vie" d'un programme d'éducation thérapeutique en s'appuyant sur les résultats de son évaluation quadriennale : elles nous permettent ainsi de percevoir l'évolution de leurs pratiques éducatives au fil des années. Patrice Gross, après 35 ans de pratique en diabétologie, nous livre son analyse de la situation actuelle en matière d'éducation thérapeutique. Les huit "évidences" qu'il soumet à notre réflexion paraissent d'ailleurs bien en phase avec les partis pris de l'Afdet en matière de formation et les pratiques professionnelles d'un bon nombre d'équipes que nous côtoyons.

Il est également question du temps dans la "brève de consultation" de Sylvie Fabre : elle illustre le risque, pour les professionnels de santé, de passer à côté des préoccupations essentielles des patients lorsqu'ils sont soumis à la pression du temps.

Anouk Gachet nous présente de son côté les résultats d'une étude sur les représentations qu'ont les médecins généralistes de l'éducation thérapeutique. Son travail révèle une conception de l'éducation thérapeutique comme un outil favorisant l'observance du patient plutôt que comme une démarche permettant de construire ensemble un projet de soins acceptable pour chacun. Il témoigne cependant d'une évolution en marche de la relation médecin-patient, évolution qu'il s'agit d'accompagner à travers la formation.

L'ensemble de ces textes trouve enfin un écho venu du Canada dans les réflexions proposées par Paul Morin sur la notion de personnalisation des soins et des services sociaux.

Nous vous souhaitons une bonne lecture de ce nouveau numéro de notre journal. Toute l'équipe de l'Afdet espère vous retrouver au Congrès Santé Éducation 2015 dont le thème sera : "Éducation thérapeutique : quelle (trans)formation des soignants, des patients, des équipes ?".

Très heureuses fêtes de fin d'année à tous !

Brigitte Sandrin et Florence Chauvin,
rédactrices en chef du journal *Santé Éducation*



Récit de vie d'un programme d'éducation thérapeutique VIH à travers son évaluation quadriennale

Marie-Pierre Pennel[1], Amandine Vazut[2], Mélanie Fombelle[3], Faiza Ajana [4]

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été inscrite dans la loi Hôpital Patient Santé Territoires (HPST) de 2009. Le cahier des charges national des programmes d'ETP et ses décrets d'application sont parus en août 2010 et les premières évaluations quadriennales débutent en 2014 *(1)*. Les programmes éducatifs sur l'infection à VIH sont nombreux en France *(2)*. Celui du service universitaire régional des maladies infectieuses et du voyageur (SURMIV) du centre hospitalier de Tourcoing a été autorisé par l'Agence régionale de santé (ARS) du Nord-Pas-de-Calais en janvier 2011 sous l'intitulé "Éducation thérapeutique chez le patient infecté par le virus de l'immunodéficience humaine : mieux vivre avec le VIH". Nous avons mené notre auto-évaluation quadriennale en août 2014 pour une remise à l'ARS en septembre 2014. C'est l'occasion pour nous de faire part des modalités que nous avons suivies pour réaliser cette évaluation quadriennale, mais surtout de rendre compte de l'évolution de notre programme au fil des années.

Historique du programme VIH

L'éducation thérapeutique permet au patient d'acquérir des compétences pour mieux gérer sa maladie et ses traitements au quotidien *(3)*. Dès le début de la mise en place du programme, nous nous sommes aperçus que nous mettions en application ce que, intuitivement, nous avions toujours fait depuis le début de l'épidémie : être auprès du malade, autour du malade, avec le malade pour l'amener à "mieux vivre avec le VIH ou vivre au mieux le VIH". C'est bien entendu l'avènement des trithérapies antirétrovirales hautement actives (*Highly Active Anti Retroviral Therapy* [HAART]) en 1996 qui a impulsé l'élan et renforcé la volonté des soignants en leur permettant de passer d'un accompagnement de fin de vie à un accompagnement **pour la vie**. Les HAART permirent le contrôle de la charge virale, l'amélioration du statut immunologique et la survie des patients. Par la suite, il s'est agi d'accompagner les patients qui le souhaitaient vers leur épanouissement autant que faire se peut, en évitant au maximum le développement de comorbidités.

Le programme "Mieux vivre avec le VIH" au CH de Tourcoing a été créé en 2004. Au départ, les objectifs biomédicaux étaient mis en avant et la recherche d'une bonne observance constituait le socle de l'accompagnement. Le modèle utilisé était celui du *"counseling"* développé par Catherine Tourette Turgis *(4)*. Cette approche centrée sur le traitement répondait à l'impératif d'une observance thérapeutique optimale (nécessaire au-dessus de 95 % pour éviter l'émergence de résistances du virus aux antirétroviraux), observance à maintenir dans la durée, c'est-à-dire, pour le moment, à vie.

Les référentiels d'objectifs éducatifs étaient donc centrés au départ sur la maladie et le traitement ***(tableau I)***.

L'ETP individuelle était alors et reste aujourd'hui la plus importante. Elle est réalisée par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire sous forme d'entretiens respectant les 4 étapes recommandées par la Haute Autorité de santé (HAS) : diagnostic éducatif, négociation des objectifs éducatifs, mise en œuvre et déroulement de l'ETP, puis évaluation de l'atteinte des objectifs.

Depuis quelques années en France, la disponibilité de molécules efficaces, faciles à prendre et bien tolérées, assure un bon statut immunovirologique à plus de 80 % des patients. L'espérance de vie des patients ayant un taux de CD4 > 500/mm^3 est considérée comme équivalente à celle d'une personne non infectée.

Au fil du temps, l'équipe a tenu davantage compte des besoins des patients *(6)*, notamment de leur désir de s'exprimer et de la peur de le faire, liée au secret autour de la maladie. Le besoin de rencontrer d'autres patients vivant avec le VIH a émergé un peu plus tard *(7)*.

L'éducation thérapeutique collective s'est alors structurée *(8)* et a été mise en place en 2007. Au démarrage et durant 2 ans, les groupes étaient constitués de femmes séropositives jeunes *(9)*. Puis, nous avons accueilli des femmes de tous âges. Depuis 3 ans, les groupes sont

[1] Ingénieur coordonnatrice, unité transversale d'éducation thérapeutique (UTET) du centre hospitalier de Tourcoing.

[2] Infirmière coordinatrice du programme ETP VIH, service des maladies infectieuses et du voyageur, centre hospitalier de Tourcoing.

[3] Infirmière chargée de projet en ETP, UTET, centre hospitalier de Tourcoing.

[4] Médecin coordinatrice du programme ETP VIH, service des maladies infectieuses et du voyageur, centre hospitalier de Tourcoing.

Tableau I. Référentiel d'objectifs éducatifs VIH.
Référentiel d'objectifs intégré au dossier d'éducation du programme VIH, issu du référentiel Temps Clair et adapté par l'équipe *(5)*.

Le patient sera capable de :
- Décrire la dynamique de l'infection par le VIH en l'absence de traitement et expliquer l'incidence
- Citer les modalités de surveillance de l'infection (CD4, charge virale, etc.) et interpréter les modifications
- Expliquer à quoi correspond une charge virale indétectable
- Expliquer les modes de contamination par le VIH
- Utiliser des moyens de prévention adaptés pour ne pas contaminer son entourage ou éviter une surcontamination
- Annoncer sa contamination par le VIH à sa femme ou à son mari
- Citer et identifier les médicaments de son traitement
- Expliquer l'importance du respect des doses, des horaires et des modalités de prise
- Adapter les horaires de prises lors de circonstances exceptionnelles
- Utiliser un moyen de stockage approprié pour les prises médicamenteuses en dehors du domicile
- Décaler ou rattraper une prise médicamenteuse en cas d'oubli
- Gérer son stock de médicaments pour éviter les ruptures d'approvisionnement
- Citer les effets secondaires attendus avec le traitement prescrit
- Dépister les signes cliniques pouvant évoquer des effets secondaires de son traitement et adapter son comportement suivant les indications du médecin
- Consulter un professionnel de santé pour les troubles majeurs ou les troubles mineurs ne s'améliorant pas après automédication

devenus mixtes. Des ateliers de 2 heures ont lieu une fois par mois pendant 10 mois, les thèmes étant choisis et hiérarchisés par les patients *(10)*. Ils sont coanimés par des professionnels de l'équipe pluridisciplinaire *(11)*. À partir de 2011, la formalisation de notre pratique en programme d'ETP nous a permis de mieux nous organiser, de mieux entrevoir les besoins des patients et de mieux partager en équipe la philosophie de l'accompagnement. Le renforcement ou le complément de la prise en charge médicale par des consultations ETP assurées par des infirmières ou d'autres intervenants est devenu non seulement une évidence, mais aussi une nécessité pour l'équipe dans son travail autour du malade.

Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale

L'auto-évaluation quadriennale nous a permis d'appliquer la démarche proposée par la HAS et de nous pencher ainsi sur les 4 dernières années de vie du programme ***(tableau II)***. Dès la mise à disposition du guide méthodologique de la HAS en juin 2014, l'ARS du Nord-Pas-de-Calais a fait part aux différentes équipes de la région de ses attentes concernant l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP. Les dossiers des auto-évaluations devaient parvenir à l'agence 4 mois avant la date anniversaire de l'autorisation

Tableau II. Synthèse de la démarche d'évaluation construite au SURMIV à partir des recommandations de la HAS pour l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP *(1)*.

		Que voulons-nous décrire ?	Où trouver les informations ?	Quelles analyses ?	Exemples de résultats
Effets attendus du programme	**Point de vue des bénéficiaires**	Effets favorables : va dans le sens de ce qui est attendu, conforte l'équipe dans ses bonnes pratiques Effets défavorables : ne va pas dans le sens de ce qui est attendu du programme et oriente alors vers des améliorations à apporter au programme	Questionnaires de satisfaction Dossiers d'ETP Interview de patients...	Analyse qualitative et quantitative : – des questionnaires de satisfaction : "ce que les séances d'ETP ont changé pour moi". – des parcours personnalisés	Progression des patients pour l'ensemble des compétences
	Point de vue de l'équipe	Effets favorables Effets défavorables	Questionnaires pré– et postéducation Dossiers d'ETP Compte-rendu (CR) des réunions pluridisciplinaires	Analyse qualitative et quantitative : – des questionnaires pré et postéducation – des programmes personnalisés	Évolution du choix des objectifs traités Progression des patients pour l'ensemble des compétences
	Conséquences sur le fonctionnement de l'équipe	Dynamique collective et individuelle Relations interpersonnelles bénéficiaires/équipe, équipe/médecin traitant	CR des réunions pluridisciplinaires Rapports d'auto-évaluation	Nombre de réunions pluridisciplinaires, personnes présentes, sujets abordés...	Satisfaction des soignants Changements de pratiques professionnelles rapportés
	Point de vue du médecin traitant et des professionnels du parcours	Effets favorables Effets défavorables	CR des réunions pluridisciplinaires Interview des médecins traitants Questionnaire de satisfaction auprès des soignants	Analyse qualitative et quantitative des questionnaires des médecins traitants	Les médecins traitants ne savent pas que leur patient participe au programme Modification des courriers, pour qu'ils soient plus impliquant plutôt que seulement informatifs
	Intégration dans l'offre de soins	Communication sur le programme au niveau local ou régional Réduction des inégalités de santé Continuité du parcours/médecin traitant ou autres	Rapports d'activités Supports de communication créés Précarité et isolement : scores EPICES des dossiers ETP Courrier au médecin traitant et retour CR des appels des médecins traitants et/ou IDE ou autres professionnels	Recherche et analyse des actions qui ont pu favoriser la communication du programme Indicateurs de précarités et d'isolement chez les patients suivis	Commission ETP du Corévih Forum ETP ville-hôpital Journée d'échanges en ETP du centre hospitalier Week-end Action Santé Aides ETP Présence ou absence de retour, poursuite objectifs...

		Que voulons-nous décrire ?	Où trouver les informations ?	Quelles analyses ?	Exemples de résultats
Évolution du programme sur 3 ans et demi	**Mise en œuvre du programme**	Points forts, points faibles, difficultés résolues Conditions de réussite et freins à la mise en œuvre Principales améliorations apportées à la qualité du processus	Rapports d'évaluation annuels Rapports d'activités	Mise en œuvre des plans d'actions Évolutions de l'activité	Création de séances collectives Optimisation du recrutement Coordination des différentes étapes de la démarche éducative
	Évolution des indicateurs IQSS (indicateurs de qualité et sécurité des soins) indicateurs obligatoires	Intervenants Programme personnalisé, offre de suivi Coordination : partage d'information par rapport à la démarche éducative et suivi	Liste des membres de l'équipe intervenants directs et formation ETP Rapports d'activités Dossiers ETP Courriers aux médecins traitants	**Indicateur 1 :** nombre d'intervenants directs auprès des patients et leurs professions **Indicateur 2 :** nombre d'intervenants formés en ETP **Indicateur 3 :** % de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé (offre initiale) **Indicateur 4 :** % de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'un suivi **Indicateur 5 :** % d'envoi courrier de synthèse du diagnostic éducatif et objectifs au médecin traitant **Indicateur 6 :** % d'envoi de courrier de synthèse avec évaluation et modalité de suivi	1 médecin formé (sensibilisation) 5 infirmières dont 2 formées niveau 2 et 3 niveau 1 1 psychologue formée niveau 1 1 assistante sociale formée niveau 1 1 aide-soignante formée niveau 1 34 patients ont participé en 2013 : – 21 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé initial (62 %) – 6 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé de suivi (18 %) – 62+18 = 80 % des patients ont bénéficié d'un programme personnalisé 27 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé en 2013 : – pour 25 d'entre eux, un compte rendu du diagnostic éducatif a été transmis au médecin traitant (93 %) – pour 3 d'entre eux, une synthèse de l'évaluation a été également transmise au médecin traitant (11 %)
	Modification de la structure du programme	Ajustements : – par rapport au programme initial – des documents initiaux – dans la place du patient Actualisation du programme	Autorisation initiale Différentes versions des outils, des documents	Analyse des modifications de la structuration du programme sur 4 ans Identification ce qui a été amélioré dans la qualité du programme par rapport au programme initial	Formalisation des fiches pédagogiques Optimisation des outils Dynamique de réflexion sur les méthodes pédagogiques
	Modification du profil des bénéficiaires	Évolution du profil des patients	Rapport d'activité	Profil des patients	Ratio hommes/femmes, âge, lieu de vie/étape de la maladie/critères biologiques

du programme, accompagnés de la demande de renouvellement de celui-ci. De ce fait, le programme VIH devait être évalué pour la mi-septembre 2014, sans aucune possibilité de délai, malgré la période estivale. L'unité transversale d'éducation thérapeutique (UTET) du CH de Tourcoing a accompagné chaque équipe pour construire son auto-évaluation. Plusieurs réunions préparatoires ont eu lieu courant 2014 entre les coordinateurs du programme et l'UTET, dans le but d'analyser les recommandations de la HAS, de les comprendre et d'y adhérer. Les indicateurs ont été recensés. Devant le nombre important de dossiers à traiter (autour de 1 500), l'équipe à fait le choix de réaliser une sélection aléatoire d'un échantillon de dossiers d'éducation thérapeutique pour chaque année ***(tableaux II et III, p. 8)***.

Une synthèse des 3 auto-évaluations annuelles a été réalisée, ce qui a facilité l'analyse quantitative de l'activité éducative et des parcours. Nous nous sommes également investis dans une analyse qualitative.

L'ensemble de la démarche d'évaluation quadriennale ***(tableau II)*** ainsi que ses résultats ont été présentés à l'équipe pluridisciplinaire du SURMIV. Cela a suscité de l'intérêt et permis des discussions animées. Des projets d'amélioration, d'actualisation et d'adaptation ont été formulés.

Tableau III. Patients inclus dans l'ETP parmi les patients suivis à la même période.

	2011	2012	2013	1er semestre 2014
File active des patients VIH suivis au SURMIV	1 668	1 719	1 863	1 710
Nombre de patients vus en ETP	567	559	683	300
Nombre de dossiers analysés dans le cadre de l'évaluation	37	32	37	33

Résultats de l'évaluation quadriennale : récit de vie du programme

Au plan quantitatif

La file active des patients suivis dans le SURMIV se situe autour de 1 700. Parmi ces patients, une part importante a bénéficié de séances d'ETP. Le nombre de patients ayant pu suivre un parcours éducatif avec un diagnostic éducatif suivi de plusieurs séances éducatives s'élève à 500. Sur le plan purement biomédical, il n'est pas possible d'apporter des preuves d'efficacité du programme sur la santé des patients suivis. Tout au plus peut-on dire que l'augmentation de la puissance des traitements, leur meilleure tolérance, leur meilleure acceptabilité et le processus éducatif porté par le programme ont permis d'améliorer substantiellement ces dernières années la santé des personnes vivant avec le VIH : moindre mortalité et morbidité, et meilleur contrôle de la charge virale.

Au plan qualitatif

L'analyse des objectifs définis avec les patients apparaissant dans les dossiers d'éducation a permis de constater que la prise en compte des objectifs biomédicaux et psychosociaux *(12)* des patients a évolué au fil des années. Ainsi, les objectifs concernant le traitement ***(tableau I, p. 5)*** ont été davantage travaillés en 2011 et 2012 qu'en 2013 et au premier trimestre 2014. Parallèlement, la place des objectifs psychosociaux ***(encadré)*** se renforce, maintenant que les traitements sont efficaces et faciles à prendre. Les objectifs en lien avec la qualité de vie sont abordés avec constance au fil du temps. En revanche, les objectifs relatifs à la dicibilité et à l'acceptation du VIH apparaissent moins fréquemment aujourd'hui qu'en 2011, témoignant sans doute d'une meilleure intégration des personnes vivant avec le VIH au sein de la communauté. Enfin, nous avons observé une réelle augmentation des objectifs en lien avec les événements de la vie, l'adaptation de la sexualité et le souci de l'avenir.

Encadré. Objectifs psychosociaux du patient.

- ✓ Améliorer sa qualité de vie
- ✓ S'exprimer, Vivre avec, Accepter le VIH
- ✓ Vivre avec le traitement
- ✓ Vivre avec les autres
- ✓ Se préparer à des événements
- ✓ Adapter sa sexualité par rapport aux risques
- ✓ Faire face à son devenir

Au final, si le souci d'une bonne adhésion du patient au traitement reste un objectif majeur, car c'est à ce prix seulement que le patient pourra s'assurer d'une santé optimale, d'autres besoins émergent en parallèle :

- Gérer les pathologies émergentes comme les infections sexuellement transmises autres que le VIH, les cancers, les maladies cardiovasculaires ou métaboliques, l'ostéoporose, etc., sans compter l'hépatite C en cas de coïnfection…
- Vouloir devenir père ou mère.
- Travailler, entreprendre, reprendre des formations, des études et avoir des projets de vie.
- Bien vieillir avec le VIH et prévenir les problèmes cardiovasculaires
- Améliorer les déterminants de santé : alimentation, activité physique, sommeil, stress…
- Éviter les ruptures de suivi et de traitement qui peuvent notamment survenir en cas de deuil, de rupture avec le conjoint ou avec la famille, de perte ou de difficultés au travail, ou encore d'isolement social.

Dans ce contexte, aller vers une personnalisation du programme ETP est une priorité pour répondre aux besoins de chacun.

Analyser pour prendre acte des évolutions et adapter

L'évaluation quadriennale a permis de mettre en avant les bénéfices du programme et son évolution tout au long du chemin parcouru.

Outre l'adaptation des objectifs des patients vue ci-dessus, l'ajustement du programme concerne :

- Les documents :
  – le consentement écrit et signé est devenu un consentement en majorité oral,
  – la notice d'information simplifiée est plus accessible à la compréhension.
- Le contenu du programme :
  – formalisation des fiches pédagogiques correspondant aux principaux objectifs,
  – méthodes pédagogiques et outils laissant plus largement la place à la participation du patient (mise en situation, débats, échanges, jeux de rôle, diaporamas, DVD, photolangage, etc.).
- La complémentarité des compétences des intervenants, avec un plus grand partage pluridisciplinaire : si le programme était initialement porté par l'infirmière, les autres professionnels sont désormais impliqués, en particulier médecins, psychologue, assistante sociale, aide-soignante, diététicienne, pharmacien, etc.

• La place des patients comme intervenants : une réflexion sur la participation des "patients intervenants" a été initiée en partenariat avec l'association Aides et le centre régional de ressources en ETP de la région dans le cadre du projet "Implication des patients dans les programmes d'ETP" soutenu par la direction générale de la santé *(13)*.
L'interdisciplinarité s'est développée dans l'équipe, facilitant ainsi la pratique de l'ETP *(14)*. La mise en œuvre du programme d'ETP a eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe *(15)* : elle a notamment favorisé la participation active de chacun des membres de l'équipe pluridisciplinaire et a conduit à l'organisation de synthèses en équipe.
Le taux de formation des personnels à l'ETP est important, tout nouveau membre de l'équipe ayant le droit et le devoir de se former dans ce domaine, ce qui donne du sens à la démarche d'ETP centrée sur le patient dans sa globalité.
Même si la formalisation du programme ETP a été lente, elle fut progressivement bénéfique. Il a fallu vaincre les réticences, pour ne pas dire les résistances, et compter sur la volonté des uns et sur la patience des autres pour aboutir à l'adhésion de tous. La traçabilité informatisée de ce que chacun fait pour et avec le patient est devenue systématique et s'est optimisée avec le temps.
Échanger sur la manière dont chacun prend en charge le patient, impossible au départ, est devenu un mode de communication autour du patient et pour le patient.

Conclusion

L'évaluation quadriennale a permis à l'équipe de faire un arrêt sur image et de mettre en évidence l'évolution des patients, de leurs besoins en éducation et des besoins de l'équipe *(16)*. Ce temps a été bénéfique après 10 années de vie du programme. La culture en ETP a ainsi été renforcée grâce aux échanges suscités par l'évaluation.
L'adaptation du programme d'éducation thérapeutique nécessite une constante remise en question de l'équipe et l'implication de plus en plus importante des patients, pour répondre le plus efficacement possible aux difficultés du "Vivre avec le VIH". Cela nécessite également de favoriser une approche bio-psycho-socio-environnementale qui permet d'ouvrir le "champ des possibles" pour les patients comme pour les soignants.
Le contexte de soins des personnes vivant avec le VIH a évolué ces 10 dernières années. Les traitements antirétroviraux sont devenus plus efficaces, plus simples, mieux tolérés et prescrits à des patients en meilleure santé. Parallèlement, le contenu de l'ETP a également évolué vers l'intégration beaucoup plus importante d'objectifs psychosociaux. Ceci ne doit pas faire oublier l'importance primordiale du suivi optimal des traitements pour assurer une charge virale indétectable sur le long terme et réduire le risque de comorbidités. En France, tout est mis en œuvre pour assurer un accompagnement spécifique et durable. L'ETP devrait se poursuivre en gardant le meilleur des acquis antérieurs et en s'adaptant aux progrès scientifiques ainsi qu'aux outils de communication présents et futurs. ■

Références bibliographiques

1. *Haute Autorité de santé. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. Saint-Denis : HAS, 2014. Disponible en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1748131/fr/evaluation-quadriennale-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-une-demarche-d-auto-evaluation*

2. *Certain A, de la Tribonnière X, Achart-Delicourt V et al. ; Groupe ETP de la Commission des Soins SFLS. Diversité des types de recours à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vivant avec le VIH dans 21 sites hospitaliers français : quelles conséquences pour les financements ? Communication affichée au congrès SFLS (Société française de lutte contre le sida), Marseille 2012.*

3. *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Diseas. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, traduit en français en 1998.*

4. *Tourette-Turgis C, Rebillon M. La consultation d'aide à l'observance thérapeutique des traitements de l'infection à VIH : l'approche MOTHIV, accompagnement et éducation thérapeutique. Paris : Édition Comment Dire, 2008.*

5. *Programme d'éducation thérapeutique Temps Clair®. IPCEM 2013.*

6. *Pennel MP , Martin C, Lambec J, Perrin L, Yazdanpanah Y, de la Tribonnière X. Implication de patients vivant avec le VIH dans la construction d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) à l'hôpital. Communication orale, congrès SFSP (société française de santé publique), Lille 2011.*

7. *Communier A, Sadki R, Sommerlatte E, Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2010;2(1):51-62.*

8. *Barthassat V, Calmy A, Amati F et al. Éducation thérapeutique en maladie infectieuse : l'exemple de l'infection à VIH. Rev Med Suisse 2009;5(202):1027-31.*

9. *Pennel MP, Prêtre S, Delattre M, Ringot C, Pelta J, Yazdanpanah Y. Isolement de la femme séropositive : une réponse possible l'éducation collective. Communication affichée aux JNI (journées nationales d'infectiologie), Nantes 2009.*

10. *Pennel MP, Bou Jaoude G, Delattre M et al. L'expression des difficultés sexuelles en atelier d'éducation thérapeutique collective : partage d'expériences. Communication affichée au congrès de la SFLS, Poitiers 2011.*

11. *DVD Discutons… éducation thérapeutique collective et VIH. Expérience d'une équipe soignante. Un outil pour animer vos réunions professionnels.*

12. *d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. 4e éd. Paris : Maloine, 2011.*

13. *Sandrin-Berthon B, Carpentier PH, Quéré I, Satger B. Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé publique 2007;9(4):313-22.*

14. *De la Tribonnière X, Gagnayre R. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. Éduc Thérap Patient/Ther Patient Education 2013;5(1):163-76.*

15. *Pennel MP, Prêtre S, Delattre M et al. De la pluridisciplinarité à l'interdisciplinarité : exemple de l'éducation thérapeutique (ETP) collective pour les personnes vivant avec le VIH. Communication affichée au congrès de la SFLS, Poitiers 2011.*

16. *Pennel MP, Vazut A, Dubus S et al. Analyse sur 4 ans du programme d'éducation thérapeutique (ETP) pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Communication affichée congrès de la SFLS, Paris 2014.*

Représentations des médecins généralistes de l'éducation thérapeutique du patient : étude qualitative menée auprès de 31 médecins généralistes de Savoie*

Anouk Gachet[1], Françoise Rozier[2], Christine Waterlot[3], Stéphane Bally[4]

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été définie par l'Organisation mondiale de la santé en 1998. Il a fallu attendre 2007 pour qu'elle intègre, en France, les recommandations de la Haute Autorité de santé et enfin la législation, à travers la loi Hôpital Patients Santé Territoires en 2009. Cette décennie a été marquée par de nombreuses réflexions autour de cette nouvelle démarche, et notamment sur la possibilité de l'intégrer aux soins de premiers recours. Cependant, la formation initiale des médecins en ETP étant peu développée en France, on peut se demander comment les médecins généralistes envisagent cette nouvelle pratique de soins. D'après une étude quantitative menée en 2007 *(1)*, ils semblent en avoir une vision partielle : ils la définissent comme un "transfert d'informations dans le cadre d'une relation de type dépendance/expertise", avec pour principal objectif d'améliorer les paramètres biomédicaux de la maladie et l'observance du patient. C'est dans ce contexte que nous avons réalisé, au cours de l'année 2012, cette étude qualitative auprès de 31 médecins généralistes de Savoie, avec pour objectif principal d'approfondir notre connaissance et notre compréhension de leurs représentations de l'ETP. Si l'on a confié aux médecins généralistes un rôle central dans le déploiement de l'ETP, se sont-ils approprié toutes les dimensions de la démarche éducative, et leur en a-t-on donné les moyens ?

Matériel et méthodes

Nous avons choisi une approche qualitative pour appréhender les représentations des médecins généralistes autour de la maladie chronique et de l'ETP. Nous avons réalisé un échantillonnage intentionnel en prêtant attention à rencontrer des médecins de tous âges, des 2 sexes, pratiquant seuls ou en collaboration, en milieu urbain ou rural, en lien ou non avec le réseau de santé Savédiab[1]. Cela nous a permis d'arriver à saturation des données après 31 entretiens semi-directifs, et d'assurer ainsi la transférabilité des résultats. Nous avions au préalable rédigé un guide d'entretien ***(encadré)***. L'étude des entretiens s'est ensuite fondée sur une analyse inductive de contenu, de type thématique, suivant les étapes suivantes *(2)* : lecture de chaque entretien permettant l'émergence d'unités de sens, puis confrontation des unités de sens de l'ensemble du corpus permettant l'identification de thèmes généraux, et enfin catégorisation et classification de ces thèmes. Dans un premier temps, les auteurs de cet article ont réalisé l'analyse des entretiens chacun de leur côté. Dans un second temps, ils ont discuté ensemble les éventuelles différences de catégorisation ou de classification. C'est ce qu'on appelle la "triangulation des chercheurs", gage de qualité et de rigueur des études qualitatives *(3, 4)*.

Le guide d'entretien

- ✓ Quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique ?
- ✓ Quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les professionnels de santé face aux personnes atteintes de maladie chronique ?
- ✓ Quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?
- ✓ Pouvez-vous nous raconter une consultation de suivi d'un patient atteint de maladie chronique ?
  - Quel était votre objectif ? Et celui du patient ?
  - En général, quels sont vos objectifs lors de ces consultations ? Et ceux du patient ?
- ✓ Dans ce que vous nous décrivez, qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme "ETP" ?
- ✓ En quoi votre formation initiale vous a-t-elle préparé à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ? Et à l'ETP ?
- ✓ Qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?
- ✓ Pour vous, l'ETP, c'est une mode ?

Résultats

Les caractéristiques des 31 médecins interrogés sont présentées dans le ***tableau I***.

L'analyse inductive thématique des entretiens est présentée ci-dessous. Les ***tableaux II et III*** donnent le

Tableau I. Caractéristiques de la population étudiée.

Sexe	21 hommes/10 femmes
Âge moyen	49 ans (29-70)
Formation initiale	Pour la majorité grenobloise
Mode d'exercice	En ville : 18/En milieu rural ou semi-rural : 13 Seuls : 17/En collaboration ou maison de santé ou pôle de santé : 14 Adhérents à Savédiab : 14

[1] Interne de santé publique, unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, centre hospitalier de Chambéry.

[2] Infirmière à la Maison des Réseaux de Santé (MRSS) de Savoie.

[3] Endocrinologue et coordonnateur de l'Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient, Centre Hospitalier de Chambéry

[4] Néphrologue, Centre Hospitalier de Chambéry.

* Cet article est issu d'un travail de thèse de médecine réalisé par Anouk Gachet, en collaboration avec Françoise Rozier, et sous la direction de Christine Waterlot. Cette thèse a été soutenue en août 2013.

[1] Savoie Éducation Diabète : ce réseau de santé apporte une aide aux patients et aux professionnels de santé pour améliorer la prise en charge des patients diabétiques.

détail des différents thèmes évoqués par les médecins généralistes pour les principales questions abordées.

Les difficultés des patients vues par les médecins généralistes

Les médecins sont très nombreux à évoquer la phase d'acceptation comme étant la principale difficulté des patients : *"accepter qu'on est malade, et que la maladie va persister, peut-être malgré les traitements que l'on prendra, (…) les concessions, ou la lourdeur des traitements à prendre"*. Acceptation de la maladie donc, de sa chronicité, du traitement, de la prise en charge médicale, et des contraintes qu'elle représente : *"Ça leur enlève un peu leur liberté"*. Les médecins parlent aussi de la difficulté des patients à comprendre leur maladie et à être observants pour la prise des médicaments et vis-à-vis des conseils qu'on peut leur donner : *"au bout d'un moment, ils se lassent, ils en ont un peu marre, ils saturent"*. Enfin, ils soulignent que le retentissement de la maladie sur la vie familiale, professionnelle et sociale des patients est souvent source d'inconfort, de souffrances et d'épuisement. La maladie impose des changements : *"changement de l'image de soi, changement du dynamisme, changement du projet de vie"*.

Les objectifs de prise en charge des patients vus par les médecins généralistes

Pour la quasi-totalité des médecins, les patients ont des objectifs médicaux de prise en charge : *"ils viennent pour renouveler leurs médicaments"*. Certains évoquent également comme objectif le fait d'avoir un soutien, une écoute, d'autres le fait d'améliorer sa qualité de vie : *"c'est d'aller mieux, de vivre le mieux et le plus longtemps possible"*. Quelques médecins évoquent le fait d'avoir des connaissances sur sa maladie et ses résultats d'analyse. Enfin, certains médecins affirment que les patients n'auraient pas d'objectif.

Les difficultés des médecins généralistes

Quand on aborde leurs difficultés, les médecins généralistes évoquent tous des difficultés médico-administratives, notamment mettre à jour ses connaissances médicales et coordonner la prise en charge de patients souvent polypathologiques. Par ailleurs, ils ont été nombreux à affirmer que leur principale difficulté est d'obtenir l'adhésion du patient, son observance, un changement de comportement. En effet, il faut *"expliquer"* voire *"rabâcher"*, *"répéter"*, *"insister"*, pour *"faire comprendre"*, *"faire intégrer"*, *"faire accepter"* aux patients leur maladie et l'intérêt des soins proposés. Parfois, ils constatent que *"ça ne marche pas"*, et ce d'autant plus que la maladie est asymptomatique. La plupart des médecins rencontrés vivent mal ces difficultés, se sentent dans la limite de leur pouvoir de médecin : *"c'est toujours l'impression de s'épuiser à convaincre"*, *"on se sent un peu impuissants"*. La moitié des médecins nous ont parlé du manque de temps : *"gérer le temps. Faut que ça aille vite. Le médecin n'a plus le temps, c'est fini"*. Cela

Tableau II. Difficultés et objectifs de prise en charge attribués aux patients atteints de maladie chronique par les médecins interrogés

	Thèmes	Occurrence
Les difficultés des patients	Accepter la maladie chronique, son traitement	17
	Le parcours de soins	13
	Comprendre /connaître sa maladie, son traitement	12
	Observer son traitement, les conseils du médecin	12
	Le retentissement/impact de la maladie sur la vie familiale, professionnelle et psycho sociale	11
	Ne sait pas/ne demande pas	5
	L'attitude de l'entourage (médecins, familles…)	4
	Les patients n'ont pas de difficulté s'ils sont bien traités	1
Les objectifs des patients	Des objectifs médicaux	26
	Avoir un soutien	7
	Les patients n'ont pas d'objectif	5
	Améliorer sa qualité de vie	4
	Ne sait pas	3
	Avoir des connaissances	3
	Être autonome	2
	Accepter sa maladie	1
	Les patients ont les mêmes objectifs que le médecin	1
	Les patients ont des objectifs ambivalents	1

Tableau III. L'éducation thérapeutique du patient : quoi, comment, pour quoi faire ?

	Thèmes	Occurrence
L'ETP : comment fait-on ?	Expliquer/informer	26
	Utiliser des méthodes de communication	12
	S'adapter	8
	Soutenir/accompagner/renforcer	7
	Passer/donner du temps	7
	Travailler en pluri professionnalité	7
	S'assurer de la réalisation des bilans médicaux et des actes de prévention des complications	2
	Discussion de groupe	1
	Tester les connaissances	1
	Recevoir dans de bonnes conditions	1
	Passer un contrat/négocier	1
	Répondre aux questions/besoins du patient	1
	Donner des outils	1
	Proposer un suivi psychologique	1
	Obtenir la confiance du patient	1
	Faire des démonstrations gestuelles pratiques	1
L'ETP : pour quoi faire ?	Améliorer l'observance du patient	
	Obtenir des changements de comportement	16
	Obtenir la participation active du patient	5
	Rendre le patient autonome	3
	Responsabiliser le patient	3
	Mettre du sens	2
	Consolider la relation	1
	Améliorer la qualité de vie du patient	1
	Diminuer la solitude	1

semble être source d'inconfort dans leur relation avec les patients. Enfin, les difficultés affectives sont le dernier thème très présent dans ces entretiens : "*il n'est pas très facile de les voir évoluer mal dans une maladie qui peut s'aggraver, qui peut se compliquer, qui peut les emporter*".

Les objectifs de prise en charge des médecins

La quasi-totalité des médecins mentionnent des objectifs médicaux : "*diagnostiquer*", "*diminuer les symptômes*", "*éviter les complications liées aux maladies*", "*renouveler l'ordonnance*" et obtenir "*l'observance*", ou encore "*coller au plus près aux référentiels*". Les objectifs relationnels ou de communication sont évoqués de manière plus isolée (rechercher les difficultés et besoins du patient, ses croyances, s'y adapter, soutenir le patient, garder sa confiance, etc.). Enfin, ils sont un certain nombre à vouloir transmettre aux patients des connaissances, leur expliquer la maladie pour mieux la leur faire accepter : "*en expliquant, progressivement, on arrive à les faire adhérer aux traitements*". Enfin, ils sont quelques-uns à avoir comme objectif l'amélioration de la qualité de vie du patient : le souci "*qu'ils meurent en bonne santé*".

Les spécificités de la relation médecin-malade

Trois thèmes ressortent lorsqu'on aborde les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique. Les médecins évoquent en premier lieu une relation qui se construit dans le temps, "*un lien qui est fort*". Ils mettent ensuite en avant la confiance qu'accorde le patient à son médecin : "*la relation de confiance est primordiale*". Pour certains enfin, il s'agit d'utiliser des moyens de communication adaptés à cette relation particulière : écouter, reformuler...

L'éducation thérapeutique du patient : quoi, comment, pour quoi faire ?

L'ETP : comment fait-on ?
Pour la plupart des médecins, l'ETP c'est "*expliquer*", "*informer*" dans le sens du simple transfert de connaissances, du conseil médical. Cela concerne la maladie, le traitement, et les règles hygiénodiététiques. Certains d'entre eux précisent qu'expliquer permettrait de "*faire comprendre*", "*faire prendre conscience*", "*faire intégrer*" au patient sa maladie et les risques qu'il court, notamment s'il ne suit pas les recommandations médicales. Pour quelques-uns, cependant, les connaissances ne suffisent pas, et l'ETP "*ce n'est pas donner des conseils*", mais un apprentissage pratique. Ensuite, pour un bon nombre de médecins également, l'ETP rime avec "*méthodes de communication*" et "*techniques relationnelles*". Ils citent l'écoute active *("écouter et rebondir")*, la "*reformulation*", le laisser-parler ("*ils font beaucoup parler les gens*"), l'"*entretien motivationnel*", l'"*adaptation du discours*"... Enfin, pour une partie d'entre eux, c'est surtout être attentif à "*bien questionner le patient*" pour connaître sa façon de vivre, ses croyances, ses désirs, son vécu, ses difficultés de vie, ses besoins : c'est "*savoir ce dont ils ont besoin*" et "*s'y adapter*". C'est être "*plus souple, plus tolérant*". C'est aussi "*accompagner*" le patient, le "*motiver*", le "*valoriser*", le "*déculpabiliser*", le "*rassurer*", mais également lui "*donner du temps*".

ETP : pour quoi faire ?
Pour les médecins généralistes rencontrés, l'objectif principal de l'ETP est "*surtout l'observance du traitement*", des conseils, c'est "*arriver petit à petit à modifier son mode de vie*". Quelques médecins nous ont parlé de participation active, de prise d'autonomie du patient, et d'amélioration de sa qualité de vie, mais de façon très anecdotique.

L'éducation thérapeutique du patient, finalement, est-ce une mode ?
Ils sont une majorité à nous avoir répondu que l'ETP n'était pas une mode. C'est pour beaucoup d'entre eux une nécessité et une évolution logique des pratiques.

Quid de la formation initiale des médecins généralistes?

La plupart des médecins rencontrés nous ont affirmé ne pas avoir été formés à l'ETP durant leur formation initiale. Tous affirment également s'être sentis peu préparés à la prise en charge spécifique des patients atteints de maladie chronique, ce qu'ils considèrent pourtant comme leur activité principale. Ils rapportent un sentiment de mise en difficultés.

Discussion des résultats

Entre "maladie du médecin" et "maladie du malade", des médecins généralistes qui s'épuisent

Notre enquête révèle un véritable épuisement des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients atteints de maladie chronique. Trois éléments peuvent expliquer cette "galère" dans laquelle ils disent se trouver. Tout d'abord, si on constate que, lorsque les médecins s'interrogent sur les difficultés que rencontrent leurs patients, ils semblent prendre en considération les dimensions physique et psychosociale de la santé envisagées par l'OMS, lorsqu'ils abordent les objectifs des patients, ils réduisent la santé à sa dimension "physique". C'est alors qu'ils s'épuisent dans une démarche visant des objectifs de soignants, centrée sur une santé biomédicale, alors que bien souvent les préoccupations des patients sont ailleurs. Il semble se créer ainsi une véritable dualité entre "maladie du patient" et "maladie du médecin" *(5)*. Ensuite, ils font pour beaucoup le lien entre "être informé" et "devenir observant". C'est alors qu'ils s'épuisent à "rabâcher" des informations au patient, dans l'objectif qu'il prenne conscience de l'importance de son traitement et devienne "compliant". B. Sandrin affirme pourtant qu'en suivant cette démarche, "on est assez rapidement confronté à son impuissance [...], on est vite démuni,

on répète les bons conseils, on essaye d'expliquer, de convaincre, de faire peur, de responsabiliser le patient. De temps en temps ça marche, mais le plus souvent c'est très désespérant" *(6)*. Il semble que les médecins "souhaitent se représenter [le patient] comme un être rationnel, voulant son propre bien et prêt à tout pour l'atteindre" *(7)*. Mais la pensée qui guide nos comportements n'est pas toujours rationnelle : il y a ce que l'on sait, mais il y a aussi ce que l'on croit, ce que l'on ressent, ce que l'on attend, ce qui nous construit. L'information transmise du soignant au soigné est un élément parmi d'autres, tout aussi importants, qui influencent le comportement de santé du patient.

Enfin, en suivant le même raisonnement, les médecins semblent lier le fait d'"accepter sa maladie" au fait d'"être informé", mais comme le dit J.P. Assal, accepter sa maladie est "un deuil d'un état de santé antérieur, un parcours du combattant qui illustre la résistance de tout individu à accepter la perte d'un élément important auquel il était intimement lié" *(8)*. Choc, dénégation, révolte, marchandage, réflexion et enfin acceptation : il semble que, dans ce processus, le besoin soit davantage celui d'un accompagnement que celui d'explications...

Ainsi, au décours de ces entretiens, nous nous sommes demandé si les médecins n'avaient pas autant besoin d'accompagnement face à la maladie chronique de leurs patients que les patients eux-mêmes.

Une relation médecin-malade en mouvement ?

Notre enquête découvre des médecins qui souhaitent s'éloigner d'une relation paternaliste, où le médecin sait et le patient applique les conseils, pour entrer dans une démarche de transmission de savoirs. Certains semblent même vouloir se rapprocher d'une relation réellement partenariale, le patient devenant acteur de sa prise en charge et le médecin lui laissant le pouvoir d'agir. Paradoxalement, tout au long des entretiens, des termes directifs sont souvent utilisés, laissant penser qu'une main médicale doit tenir les rênes. On peut ainsi penser qu'une révolution est en marche : patient et médecin ne sont pas encore vraiment partenaires, mais plus vraiment père et fils...

L'éducation thérapeutique vue par les médecins généralistes : de quoi parlent-ils ?

On retrouve une vision de l'ETP des médecins très en lien avec leur vision de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique, avec une réelle volonté de partage de savoir mais non de pouvoir, pour atteindre des objectifs de soignants, et non de patients.

"L'ETP, un transfert vertical de connaissances et de compétences d'autosoins"

L'ETP est souvent réduite au simple transfert vertical de connaissances, à des conseils médicaux. Le lien est ici encore très clair entre expliquer, le moyen, et obtenir l'observance, l'objectif. À ce sujet P. Lecorps met en garde *(7)* : l'ETP est "un bricolage relationnel" mais en aucun cas une démarche "de propagande et de séduction". Il soulève la question de la justesse de nos réalités médicales lorsqu'elles sont transposées dans le contexte du patient, et de notre légitimité à les lui imposer au nom de la science. Les médecins rencontrés sont cependant quelques-uns à évoquer des pratiques que l'on peut rapprocher du diagnostic éducatif décrit par la HAS : connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes afin de s'y adapter. On retrouve cependant dans les discours une hésitation entre le devoir de s'adapter au patient, et la nécessité de le "cadrer".

"L'ETP, une technique relationnelle pour gagner en efficacité"

Loin de considérer l'ETP comme une mode, les médecins généralistes y voient une possible réponse à une nécessité d'évolution de la relation médecin-malade : ils la considèrent comme une nouvelle forme de communication, une nouvelle technique relationnelle. Ils évoquent alors certaines ressources éducatives décrites par la HAS : écoute active, reformulation, attitude encourageante, entretien motivationnel. Mais est-ce pour mieux "faire faire" ou pour envisager réellement de "faire ensemble" ? Car l'ETP n'est pas une technique mais un changement de positionnement du médecin par rapport à son patient. C'est laisser tomber son savoir, sa blouse blanche, et accepter, enfin, de faire le tour de la table pour bricoler ensemble un projet de soin acceptable par l'un et l'autre.

"L'ETP, des objectifs encore très 'soignants'"

Pour la majorité, l'ETP a pour principal objectif d'améliorer l'observance des patients. On retrouve donc ici les mêmes objectifs soignants centrés sur l'observance et la santé biomédicale que ceux qu'ils nous ont rapportés pour la prise en charge des patients atteints de maladie chronique. À ce sujet, B. Sandrin évoque le fait que "les soignants s'intéressent souvent à l'éducation des patients quand ils font le constat que leurs prescriptions et leurs conseils sont mal suivis. Ils voudraient être plus convaincants, ils recherchent une communication plus efficace" *(6)*. Par ailleurs, si les médecins se sont approprié pour la plupart certains objectifs de l'ETP de la HAS en termes d'autosoins, les compétences d'adaptation n'ont pas été abordées *(9)*. Ainsi, la finalité de l'ETP est tronquée de sa dimension psychosociale. Elle n'intègre pas les choix de vie du patient, ses priorités, ses objectifs.

Les bancs de la faculté remis en cause

Les médecins considèrent à l'unanimité avoir été formés à la prise en charge de la maladie aiguë au détriment de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique. Nombreux sont les professionnels, dans la littérature, qui dénoncent une formation à l'opposé des besoins d'un futur médecin généraliste. Pour B. Sandrin, on apprend au futur médecin "à être rapide et efficace [...], il acquiert progressivement un sentiment de toute-puissance sur la maladie, sur le corps et, par extension, sur la personne malade [...], et il faut bien admettre que cela le prédispose assez mal à composer avec les connaissances et croyances, les sentiments et les désirs particuliers de

chaque patient" *(6)*. L'ETP met en effet en marche une importante remise en question de notre savoir : il s'agit de mettre de côté nos inébranlables recommandations médicales, pour accepter le savoir du patient, son expérience, son projet de vie. Cette démarche est d'autant plus complexe qu'elle ne demande pas simplement de faire tomber la blouse, mais "suppose de savoir conjuguer 2 postures apparemment contradictoires : celle du soignant qui utilise sa compétence médicale [...], et celle de l'éducateur qui encourage et aide le patient à progresser sur le chemin de l'autonomie" *(10)*. Deux casquettes difficiles à porter conjointement, ce qui explique peut-être les difficultés des médecins à appréhender l'ETP, leurs ambivalences, leurs contradictions...

Les perspectives : bouleverser la formation pour sortir de l'ère de transition ?

Les médecins se positionnent dans une relation entre-deux, où le savoir se partage, mais le pouvoir reste médical, et où la notion de posture éducative ne peut de ce fait être envisagée qu'à demi-mot. Ainsi, pour développer la démarche éducative intégrée aux soins de premiers recours, le rôle de la faculté sera primordial. M. Stewart imagine une formation *(11)* amenant les étudiants à prendre conscience et connaissance, dans un même temps, de la "maladie du patient" et de la "maladie du médecin", et où l'on envisagerait la relation comme s'intégrant dans un tout et non comme une simple technique. Plus qu'une formation à l'ETP, les médecins de demain auraient en effet avant tout besoin d'apprendre à se positionner par rapport aux "2 univers qui se rencontrent autour de la maladie chronique" *(5)*, à trouver leur place et à faire que le patient trouve la sienne. Peut-être pourrait-on aller plus loin et envisager des formations dans lesquelles les patients eux-mêmes auraient leur place ? Patient et médecin pourraient alors s'exercer ensemble à composer avec ces 2 mondes, et devenir de véritables alliés qui regardent dans la même direction...

Conclusion

Cette étude nous a permis d'appréhender la vision que les médecins généralistes ont de l'ETP, et d'entrevoir quelques explications quant aux difficultés qu'ils ont à s'approprier cette démarche centrée sur le patient.
La majorité des médecins interrogés voient essentiellement dans l'ETP une technique qui les aidera à transmettre aux patients des connaissances et des compétences de manière plus efficace. L'objectif semble plus de trouver le moyen que les patients "obéissent", que de vraiment accepter de changer de position, de partir des besoins des patients, de leurs priorités de vie, de leurs difficultés, pour tisser ensemble un projet de soins acceptable pour chacun. Cette vision de l'ETP est en lien avec la manière dont ils envisagent la prise en charge des patients atteints de maladie chronique.
En effet, cette étude a révélé leur épuisement dans une pratique focalisée sur l'information des patients dans un but d'observance et d'acceptation de la maladie.
Cependant la relation médecin malade semble évoluer : on s'éloigne d'une relation paternaliste, et les médecins se situent à mi-chemin entre relation d'expertise et relation éducative, sans pour autant franchir le pas. Mais ils le soulignent eux-mêmes : passer d'une relation d'expertise si longuement apprise sur les bancs de la faculté à une relation éducative est une pirouette acrobatique difficile à réaliser !
Ainsi, il apparaît nécessaire d'envisager un changement conséquent de la formation initiale des étudiants en médecine, notamment pour y faire coexister "maladie du patient" et "maladie du médecin". Il sera également indispensable de redéfinir la relation médecin-malade. Peut-être devrait-on envisager la relation singulière avec chaque patient comme un nouveau voyage. Bien souvent, *"on croit qu'on va faire un voyage, mais bientôt c'est le voyage qui nous fait, ou nous défait" (12)*. Peut-être devrait-on alors user de notre imagination pour apprendre aux étudiants à voyager, et à laisser les patients les faire et les défaire...

Références bibliographiques

1. *Bourit O, Drahi E. Éducation thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. Médecine 2007;3(5):229-34.*

2. *Bardin L. L'analyse de contenu. Paris : PUF, 2007.*

3. *Côté L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. Pédagogie Médicale 2002;3(2): 81-8.*

4. *Borgès Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Rev Med Ass Maladie 2001;32(2):117-21.*

5. *Haxaire C. Maladie du médecin, maladie du malade. Actualités et dossiers en santé publique 2009;66:18-21.*

6. *Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris : PUF, 2000.*

7. *Lecorps P. Éducation du patient : penser le patient comme un "sujet" éducable ? Pédagogie Médicale 2004;5(2):82-6.*

8. *Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aigüe au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de la prise en charge. Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), Thérapeutique, 25-005-A-10, Endocrinologie-Nutrition, 10-365-A-10, 1997, 16p.*

9. *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Haute Autorité de santé, 2007. Disponible en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604959*

10. *Sandrin-Berthon B. Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? Actualités et dossiers en santé publique 2009;66:10-5.*

11. *Stewart M. Reflections on the doctor-patient relationship : from evidence to experience. British Journal of General Practice 2005;55:793-801.*

12. *Bouvier N. L'usage du monde. Paris : Payot, collection Petite bibliothèque Payot, 2001.*



Internet, éducation thérapeutique et soins de premiers recours

Michel Mazuez*

Notre univers, y compris médical, fait référence de façon incessante à Internet, et nous avons quasiment tous un rapport – plus ou moins proche et plus ou moins habile – aux outils que nous offre "l'informatique". Que peuvent apporter les "nouvelles technologies de l'information et de la communication" à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?
Nous allons essayer de montrer les rapports étroits que peuvent tisser l'ETP et Internet, faisant de cet outil le complément naturel des soins centrés sur le patient. Nous étudierons ensuite l'impact de l'utilisation d'Internet dans la pratique de l'ETP en soins primaires.

Définitions

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) sont les techniques utilisées pour le traitement et la transmission de l'information : l'informatique, Internet et les télécommunications. Partant en 1980 de l'imitation numérique d'une culture livresque, le développement de la technologie évolue rapidement vers les échanges dématérialisés par les courriels (1990), puis vers les discussions à distance par les chats (1997), pour aboutir à une vraie sociabilité de pair à pair par le Web 2.0 (2005), effaçant les frontières entre l'auteur et le lecteur de l'information. Chacun peut alors, de façon individuelle ou collective, contribuer, échanger et collaborer sur un sujet donné.

Quelques chiffres

Données d'ensemble

Sachant que les données suivantes sont vite obsolètes, on estime à 2,4 milliards de personnes "connectées" sur notre planète. En France, le nombre d'utilisateurs d'Internet était de 43,2 millions en 2013, soit près de 8 Français sur 10. 31,7 millions d'internautes étaient inscrits sur un réseau social. 26,2 millions de personnes utilisent un smartphone et 8 millions de personnes possèdent une tablette (+ 105 % en 1 an). Il y a en moyenne 6,5 écrans par foyer (télévisions connectées incluses) : les Français sont donc "multiconnectés" à Internet *(1)*.
Plus intéressantes sont les évolutions en cours : chez les 15-25 ans, le temps passé devant un écran dépasse celui dévolu à la télévision *(2)*. Les temps de connexion augmentent très vite, avec 1 h 17 par jour en moyenne en France en 2013 *(1)*, contre 30 minutes en 2010 *(2)*

Internet et santé

Dans un sondage réalisé en janvier 2012 *(3)*, 30 % des personnes interrogées disent avoir déjà cherché sur Internet des informations médicales ou sur la santé pour elles-mêmes ou pour un proche. Parmi ces personnes, 50 % disent rechercher le plus souvent des informations sur Internet après avoir consulté un médecin, 40 % avant de le consulter et 10 % sans lien avec une consultation ; 24 % disent qu'il leur est déjà arrivé de ne pas consulter un professionnel de santé parce qu'ils avaient trouvé de l'information sur Internet qui leur avait paru suffisante. Ceci révèle un phénomène croissant d'autodiagnostic via le web pour choisir médicaments et traitements sans avis médical.
Un autre sondage *(4)*, réalisé en 2013, fait apparaître que 49 % des personnes interrogées ont déjà utilisé Internet pour rechercher des informations médicales ou sur la santé ou pour échanger. Les personnes touchées par la maladie chronique ou une maladie grave, ou ayant dans leur entourage une personne concernée, sont 61 % à le faire.

Internet comme extension du "milieu de vie"

Société réelle et société virtuelle

L'"univers" du Web 2.0 reproduit la structure de notre société, avec des échanges et des conversations, une régulation par les pairs, des effets de groupe, une identification à des modèles.
La simplicité, l'immédiateté, l'ubiquité sont les qualités efficientes des NTIC pour réunir ce qui est disjoint dans la société, mais ces nouvelles technologies peuvent, corollairement, générer les pathologies inhérentes à ces qualités, si les relations numériques ne sont pas sans cesse rapportées à la société dite "réelle".
L'utilisateur se trouve en position d'acquérir des connaissances et d'en produire par lui-même de nouvelles et, à un niveau supérieur, de créer de nouveaux outils ou de nouveaux usages qui accéléreront encore l'expansion et l'efficacité du média. Dès lors, les lignes bougent rapidement entre l'élève et le professeur, le consommateur et le producteur, le soignant et le soigné… Cette réalité peut être un reflet de la demande des patients à participer activement à la gestion de leur santé.

*Médecin généraliste en Franche-Comté.

La fracture numérique

Un des objectifs de l'utilisation des NTIC est de communiquer avec les groupes qui ont besoin d'une aide et ne la reçoivent pas pour des raisons d'isolement social, ou de handicap physique majeur. La diminution du coût du matériel et des connexions et la multiplication des applications laissent penser que les nouvelles technologies pourraient devenir un fort vecteur de resocialisation.
En effet, l'âge et les revenus sont de moins en moins des facteurs limitants pour l'utilisation des NTIC : 75 % des 60-69 ans et 39 % des plus de 70 ans disposent d'une connexion Internet à domicile. Chez les personnes ayant un revenu inférieur à 900 euros par mois, la proportion d'internautes, tous modes de connexion confondus est de 65 % (58 % ont une connexion Internet à domicile) *(5)*. Dans les 10 prochaines années, des personnes qui auront vécu le développement des NTIC depuis l'âge de 30 à 40 ans et qui utiliseront "naturellement" ces outils vont prendre leur retraite et bénéficier de temps disponible.
Finalement, la fracture numérique pourrait bien concerner davantage les individus qui négligent l'importance ou l'existence des NTIC plutôt que ceux, de moins en moins nombreux, qui n'y ont pas accès.

La littératie

Utiliser Internet ne débouche pas forcément sur une plus grande aptitude à acquérir des connaissances. Le terme de *littératie* a été proposé pour définir "l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités" *(6)* [que cette lecture soit "classique" ou sur écran]. Or, il apparaît qu'une bonne compréhension des informations écrites passe par une éducation. Cela s'applique également à la génération née après 1985, dite "*digital native*".

Internet entre patients et médecins

Quand Internet vient bousculer la relation soignant-soigné...

Les soignants
Les soignants, et les médecins en particulier, ont une attitude très prudente vis-à-vis des NTIC et de la médiatisation de l'ordinateur *(7)*. Ils reprochent souvent à l'écran de constituer un obstacle à la relation de proximité avec les patients. Pour certains, cela traduit plutôt un désarroi devant ce qu'ils ressentent comme une perte de maîtrise dans la relation soignante *(8)*. L'utilisation généralisée d'Internet vient bousculer la position du médecin "savant" dont la tâche serait d'éclairer le patient "ignorant". Pourtant, les médecins utilisent les bases de données professionnelles (80 % des médecins utilisateurs d'Internet) et 60 % font des recherches sur le Web.
Le Conseil national de l'Ordre des médecins a établi des règles de conduite pour la profession quant à l'usage des réseaux sociaux au sein de l'activité médicale *(9)* : *"[...] si le "web santé" présente un apport incontestable dans l'exercice médical ainsi que dans l'accompagnement, le suivi et l'information du patient, son utilisation par les médecins doit s'effectuer en conformité avec les principes de déontologie médicale, indispensables pour éviter certaines dérives notables et préserver la singularité* ***de la relation médecins-patients****."*
La "prudence" française contraste avec le pragmatisme observé outre-Atlantique. Par exemple la Mayo Clinic *(10)* affirme *"que les patients peuvent et doivent promouvoir leur santé personnelle, et il est de notre responsabilité de les aider à utiliser les médias sociaux pour obtenir la meilleure information, de les mettre, individuellement et au sein des associations, en relation avec ceux qui la produisent, de façon à susciter des choix favorables à la santé. Nous avons l'intention de guider la communauté des soignants dans l'utilisation de ces outils révolutionnaires..."*.

Les patients et les associations de patients
Après une consultation, les patients ont bien souvent le sentiment de n'avoir pas obtenu une réponse satisfaisante à leur demande, voire de ne pas avoir été entendus. Le recours au Web pour obtenir des réponses, ou pour préciser leur questionnement est le reflet de ce décalage. Il vise à :
- mieux comprendre les explications données par le médecin ;
- trouver d'autres informations que celles fournies par les médecins ;
- confirmer l'information donnée ;
- obtenir un second avis.

Mais on constate que moins de la moitié des patients vérifient la source des informations et la date de leur publication. Contrastant avec cette forte demande, la réticence à parler de ses recherches personnelles est habituelle, le patient ne sachant pas quelle est la position de son médecin vis-à-vis d'Internet ("pour" ou "contre") *(11)*.
Les associations de patients investissent les réseaux sociaux, lesquels sont la manière la plus efficace pour maintenir le lien, favoriser les échanges, dynamiser les relations et, dans un bon nombre de cas, améliorer la prise en charge, connaître et faire reconnaître les droits des personnes malades ou contribuer à la recherche (protocoles de traitement, effets indésirables, etc.).
Au total, Internet permet un accès rapide à une information actualisée sur la santé, la maladie et les traitements, ce qui a pour effet de transformer la relation de soins :
- ce n'est pas le fait que les patients se renseignent sur Internet qui menace la relation de confiance mais le fait que les médecins ignorent cette démarche ;
- en reconnaissant ses efforts de recherche d'information, le médecin encourage le patient à jouer un rôle actif dans le processus de soins ;
- les patients acceptent que leur médecin ne soit pas au courant des derniers traitements mais apprécient qu'il les aide à évaluer l'information collectée en ligne.

La relation soignant-soigné est bien plus menacée par le sentiment d'un manque d'écoute que par la remise en cause de l'expertise du médecin.

Comment promouvoir des informations santé de qualité sur Internet ?

La qualité des informations diffusées par Internet dans le domaine de la santé soulève bien sûr des interrogations. Entre les intérêts commerciaux, les désirs de reconnaissance, voire les dérives sectaires, il est nécessaire d'acquérir une habileté dans l'usage des moteurs de recherche pour ne pas être incité à des comportements inappropriés. La "pensée de groupe" est le risque majeur lorsqu'on parle d'intelligence collective : un groupe fermé protégera sa cohésion en travestissant les faits. On peut en rapprocher l'opposition aux médicaments génériques ou les frondes antivaccination. C'est justement là qu'il importe d'être présent et réactif pour proposer un contrepoint argumenté comme base de réflexion. Le patient reste évidemment maître de son choix, le rôle du soignant étant de mettre à sa disposition des éléments honnêtes contribuant à nourrir sa réflexion.

Quels sont les outils de régulation à faire connaître aux patients ?

- Le plus simple est de proposer de se fier aux seuls sites institutionnels : Haute Autorité de santé (has-sante.fr), Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (inpes.sante.fr), ministère de la Santé (sante.gouv.fr)… mais on en revient alors à une position d'autorité.
- Les requêtes peuvent être faites en utilisant des moteurs de recherche spécifiques (PubMed, doc'CISMef, MedlinePlus, etc.) qui permettent de cibler strictement des liens liés à la santé. Mais ces outils ne sont en général pas accessibles sans formation initiale, d'où la création récente de moteurs de recherche médicaux d'utilisation intuitive (www.moteur-de-recherche-medical.org).
- HON (Health on Net) est une organisation non gouvernementale basée à Genève. Sa mission est d'aider les patients, les professionnels et les établissements de santé en certifiant les sites. Bien qu'accrédité par la HAS, il ne remplit pas suffisamment son rôle pour guider les internautes même s'il contribue à améliorer la qualité des sites adhérents *(12)*.

En définitive, la présence de médecins sur les réseaux aurait l'effet le plus favorable dans l'élaboration de stratégies de recherche structurées : la proximité de la personne ressource, l'identification et l'interactivité sont reconnues comme étant les facilitateurs les plus efficaces dans l'acquisition de connaissances

Quels outils utiliser pour l'éducation thérapeutique ?

Les NTIC sous leurs différentes formes offrent des potentialités intéressantes mais aussi des limites ***(tableau)***.

Tableau. Description des NTIC qui peuvent être utiles aux patients et/ou aux soignants

Nouvelles technologies disponibles	Intérêts et limites pour l'éducation thérapeutique
Courriels	Contact des plus simples, mais pas de changement décisif dans la conversation avec le patient.
Sites non interactifs, où l'on va chercher une simple information	Aide informative ponctuelle analogue à celle que l'on trouve dans une revue ou une encyclopédie. Les vidéos (Youtube, Dailymotion…) permettent la visualisation de certains gestes techniques (débitmètre de pointe, contrôle de glycémie…). Les blogues tenus par des médecins peuvent permettre au patient de découvrir "l'envers du décor". Certains blogues tenus par des patients rapportent une expérience de vie avec la maladie qui peut intéresser d'autres personnes.
Sites Internet dédiés à un cabinet médical	Pour garantir l'attractivité, la pertinence et l'actualisation régulière des données, l'aide d'une société spécialisée paraît indispensable.
Dropbox ou autre espace de stockage de données	Permet de partager des fichiers avec les patients, en particulier des fiches-conseil que le soignant aura rédigées.
Forums-santé	Même si la qualité des échanges semble à première vue médiocre, il existe souvent une auto-régulation par la communauté : correction des erreurs, repérage des réflexions les plus pertinentes.
Réseaux sociaux (Facebook, Google+, Linkedin, etc.)	Frontière pouvant paraître floue entre vie publique et vie privée, risque pour la confidentialité. Communication de proche en proche, fédérant autour d'un intérêt commun des personnes éloignées, abolissant les distances physiques, générationnelles ou temporelles.
Microblogging comme Twitter (140 signes)	Grande réactivité, acquisition rapide de connaissances opératoires sur une maladie ou un traitement.
Plates-formes collaboratives, sites communautaires de patients (Patientslikeme, Carinity, Inspire, Entrepatients…)	Connaissance sur le vécu de la maladie. Efficacité et réactivité en rapport avec la "force du nombre" de patients.
Agrégateurs de liens (Pearltreees, Scoop.it…) : indexation des recherches sur un même thème effectuées par différents contributeurs	Sélection des informations pertinentes parmi les millions de pages traitant d'un thème, gain de temps, réactivité, adaptation immédiate aux nouvelles connaissances.
Rappels par système de relance interactif	Technique qui devrait se développer à travers les applications téléchargeables sur les téléphones mobiles des patients.

Internet, éducation therapeutique et soins primaires

Problématique de l'ETP en soins primaires

Partons de l'avis du Haut Conseil de la santé publique : "Nous estimons que la démarche d'ETP en 4 étapes présentée dans le guide méthodologique HAS-INPES a valeur d'exemple et non de démarche exclusive. Elle a pour limites de rendre difficile une approche éducative individuelle continue et intégrée aux soins, elle n'est pas adaptée à tous les patients et à toutes les étapes de leur prise en charge et il conviendrait de mener avec les professionnels de premier recours (médecins généralistes, pharmaciens, infirmières libérales, etc.) des travaux supplémentaires pour mieux définir et adapter l'approche d'éducation thérapeutique du patient dans leur pratique" *(13)*.
En effet, la pratique de l'ETP en soins primaires, selon le format de la HAS, est difficile à mettre en œuvre : elle se confronte notamment à 2 limites, celle du travail en équipe, et celle du manque de temps et de financement. Les nouvelles technologies apportent sans aucun doute des éléments utiles à la réflexion : elles permettent une coordination efficace entre les acteurs (courriels, réseaux sociaux intégrés, agrégateurs de liens, applications sur smartphones et tablettes, etc.) ; elles peuvent faciliter l'intégration de l'éducation thérapeutique à la consultation mais aussi en amont et en aval de celle-ci à travers une communication patient/soignant asynchrone et à distance.

Intérêts et limites des réponses apportées par les nouvelles technologies

La disponibilité accrue du soignant, avec la multiplication des canaux de communication offerts, met en avant l'attention portée aux interrogations des patients et peut favoriser un échange moins ritualisé que lors des consultations classiques. Au moment de la mise en place d'une démarche éducative, l'utilisation des nouvelles technologies peut sans doute avoir un effet d'annonce, informant les patients que quelque chose a changé dans la gestion des soins.
Ces nouvelles pratiques peuvent engendrer un gain de temps, en début de consultation, dans le recueil des attentes du patient : celui-ci les aura exposées en amont au médecin qui aura pu l'orienter vers des sources d'information et celles-ci lui auront permis d'affiner son questionnement. La possibilité de travailler en dehors de la présence physique du patient dans une conversation dite "asynchrone", permet une meilleure gestion du temps médical.
Dans le cas d'un travail en équipe, les avantages des nouvelles technologies sont très liés à l'utilisation de la dernière génération des solutions mobiles, en particulier les tablettes tactiles. Le fait de disposer d'une liaison en temps réel, à l'endroit même où se déroule la prise en charge permet de partager le maximum d'informations avec un minimum de pertes (pas de double saisie, traçabilité de toutes les actions entreprises, etc.). Plusieurs limites à l'utilisation des NTIC peuvent être identifiées :

- Il faut avoir une bonne maîtrise des outils et se tenir informé de leurs évolutions.
- L'utilisation de ces nouveaux modes de communication peut être chronophage : il faut réserver du temps hors consultation pour la lecture et la rédaction des différents messages.
- Pour les forums, il est nécessaire qu'un modérateur les gère et bloque rapidement des messages hors sujet ou déplacés.
- Concernant les blogues, leur publication demande du temps et une expertise en termes de communication.
- Les soignants se doivent d'être prudents quant aux informations qu'ils relaient en ligne : elles ne doivent pas permettre l'identification du patient.
- De même, la qualité des informations doit être vérifiée et la source mentionnée, ceci afin de préserver la réputation du médecin, et surtout la confiance des patients envers l'institution qu'il représente[18].
- Le patient également devra apprendre à gérer la confidentialité : ne pas publier de "posts" trop personnels, éviter d'évoquer de façon trop précise la pathologie d'une personne avec le risque qu'elle puisse être identifiée par des proches. Sur Facebook et Twitter, la fonction "Message privé", équivalente au courriel, devra être utilisée pour apporter réponse à une question précise.

En conclusion, quelques propositions pour une bonne utilisation d'Internet

Comme le suggère le forum Atoute *(14)* à propos de la "médecine 2.0" : "Les hiérarchies s'estompent pour laisser place à l'émergence d'une intelligence collective, qui va faire céder les barrières du savoir médical et protéger les patients et les médecins de la manipulation de l'information. Un patient mieux informé et qui participe à l'évolution de la médecine par ses apports, un médecin améliorant sa connaissance de la maladie en s'intéressant au point de vue du patient : l'alchimie qui permettra une véritable alliance thérapeutique est en place" *(15)*.
En pratique, afin de pouvoir utiliser les nouvelles technologies en éducation thérapeutique dans le cadre des soins primaires, nous proposons une attitude ouverte, vigilante et créative :

- reconnaître l'existence des NTIC ;
- tenir pour acquis que les patients les utilisent pour trouver des réponses à leurs interrogations concernant la santé ;
- considérer que les patients ne confient pas toutes leurs interrogations à leur médecin ;
- signifier un changement dans l'approche du soin jusqu'à présent uniquement basé sur la consultation avec prescription d'ordonnances ;
- offrir un espace d'échanges avec le patient pour les questions issues des recherches sur le Web et pour approfondir les réponses données lors des consultations "classiques" ;

- se servir de ces échanges lors de consultations d'éducation thérapeutique intégrées aux soins primaires, ou même lors de séances collectives ;
- montrer que l'acte de soins peut s'étendre en amont de la consultation, si le patient a déjà cherché des informations, et en aval par l'apport de réponses complémentaires qui ne peuvent être livrées dans les 15 à 20 minutes que dure l'acte lui-même ;
- offrir en retour au patient de nouvelles pistes par des liens validés et fiables sur le Web ;
- se positionner en "tiers expert", qui maîtrise suffisamment les outils informatiques pour analyser objectivement les connaissances collectées par le patient, et lui fournir des liens ou un réseau social fiables qui lui permettront de progresser dans la gestion de sa santé ;
- et peut-être, anticiper un avenir plus ou moins proche pour fonder les bases de ce qui pourrait être un vrai "dossier médical personnel" informatique, que le patient gérerait lui-même avec l'aide de son médecin *(16)*.

Références bibliographiques

1. *Médiamétrie. L'année Internet 2013 : l'internaute ultra connecté / exposé / engagé. Disponible en ligne : www.mediametrie.fr/internet/communiques/l-annee-internet-2013-l-internaute-ultra-connecte-expose-engage.php?id=1017#.VGN1KpV0yE8*

2. *Numerama.com. Le temps passé devant les écrans augmente en France. Disponible en ligne : www.numerama.com/magazine/20540-le-temps-passe-devant-les-ecrans-augmente-en-france.html*

3. *Institut Viavoice – Groupe Pasteur Mutualité. La recherche d'informations médicales sur Internet. Usages et pratiques des Français. Janvier 2012, 11 p. Disponible en ligne : www.institut-viavoice.com/docs/Recherches-d-informations-medicales-sur-Internet_%20Janvier2012.pdf*

4. *Lauma Communication – Patients et web. À la recherche du ePatient. Les français et l'internet santé. Maladie chronique et numérique attitude. Avril 2013, 44 p. Disponible en ligne : www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf*

5. *CREDOC. La diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française (2013). Novembre 2013, 288 p. Disponible en ligne : www.credoc.fr/pdf/Rapp/R297.pdf*

6. *Kieffer B. Littératie en santé et Web 2.0. Rev Med Suisse 2012;8:2312. Disponible en ligne : rms.medhyg.ch/resume.php?ID_ARTICLE=RMS_364_2312*

7. *Union Nationale des Omnipraticiens Français. Internet, ce confrère douteux. 11 novembre 2012. Disponible en ligne : www.unof.org/+Internet-ce-confrere-douteux+.html*

8. *Dupagne D. Forum Atoute. Internet et les médecins : agir ou subir ? Mis en ligne le 25 avril 2013.*

9. *Conseil national de l'ordre des médecins. Livre blanc : déontologie médicale sur le web. Décembre 2011, 48 p. Disponible en ligne : www.conseil-national.medecin.fr/article/livre-blanc-deontologie-medicale-sur-le-web-1153*

10. *Mayo Clinic Center for Social Media. Page d'accueil, paragraphe "Mayo Clinic's Social Media Philosophy". network.socialmedia.mayoclinic.org/mccsm/*

11. *NordNet, blog : Internet et la médecine : vers un terrain d'entente ? Disponible en ligne : blog.nordnet.com/loeil-sur-le-web/focus/internet-et-la-medecine-vers-un-terrain-dentente.html*

12. *Fondation la Santé sur Internet : HONcode. Disponible en ligne : www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor_f.html*

13. *Haut Conseil de la santé publique : l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours. Rapport, novembre 2009, 38 p.*

14. *Forum Atoute Médecine 2.0 Disponible en ligne : http://www.atoute.org/n/-medecine-2.html consulté le 1er mai 2013*

15. *McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient–health professional relationship ? Patient Educ Couns 2006;63(1-2):24-8. http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399105003150*

16. *fiche santé SANOIA. Disponible en ligne : www.sanoia.com/e-sante/*

À vos agendas

Calendrier des événements en éducation thérapeutique du patient

De janvier à juin 2015

■ 15 janvier 2015, Paris

19e Journée de l'IPCEM : "Pluripathologie : quelle éducation thérapeutique pour le patient ?"

Contact : IPCEM, 8-14, passage Sainte Anne Popincourt - 75011 Paris.
Tél. : 01 43 14 74 60
Fax : 01 43 14 74 69
E-mail : info@ipcem.org
Site Internet : http://ipcem.org

■ 29 janvier 2015, Paris

Colloque international sur la recherche en éducation thérapeutique du patient : "De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient : aspects méthodologiques"

Contact : secrétariat de la manifestation, pour l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP).
Tél. : 01 70 15 44 70
E-mail : colloque-iresp-etp@polynome-even.fr
Site Internet : http://www.polynome-even.fr/colloque-iresp-etp

■ 12 et 13 février 2015, Paris

Congrès de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) : "Éducation thérapeutique : quelle (trans) formation des soignants, des patients, des équipes ?"

Contact : Catherine Rouger, Afdet.
Tél. : 01 40 21 60 74
Fax : 01 58 30 74 00
E-mail : c.rouger@afdet.net
Site Internet : http://www.afdet.net/Congres-presentation.lasso

■ 16 mars 2015, Paris

7e Journée nationale de la section éducation thérapeutique de la Société française de rhumatologie

Contact : Nukleus.
Tél. : 01 45 88 66 88
E-mail : contact@nukleus.fr
Sites Internet : http://sfr.larhumatologie.fr et http://www.nukleus.fr/etp_paris.html

■ 3 avril 2015, Montpellier

2e Journée régionale sur la recherche en ETP

Contact : Sylvie Noel, UTEP, CHRU Montpellier. Tél. : 04 67 33 59 39
Fax : 04 67 33 98 19
E-mail : s-noel@chu-montpellier.fr
Site Internet : http://www.chu-montpellier.fr/fr/patients-et-visiteurs/education-therapeutique/journee-regionale-sur-la-recherche-en-etp/

■ 31 mai au 5 juin 2015, Montréal, Canada

6e congrès mondial des infirmières et infirmiers francophones : *"Le défi des maladies chroniques. Un appel à l'expertise infirmière" (existence d'un volet ETP)*

Contact : Irène Le Mouel, secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace Francophone (SIDIIEF).
Tél : +1 514 849 6060
Fax : +1 514 849 7870
E-mail : info@sidiief.org
Site Internet : www.congres-sidiief.org

■ 20 au 24 juin 2015, Zinal (Valais), Suisse

53e séminaire de Zinal : De quoi peut-on "guérir" avec l'éducation thérapeutique du patient ?

Contact : Nuria Flores.
Tél. : +41 22 372 97 26 (matins)
Fax : +41 22 372 97 15
E-mail : nuria.flores@hcuge.ch
Site Internet : www.hug-ge.ch/education-therapeutique

■ 28 juin au 3 juillet 2015, Besançon

12e Université d'été francophone en santé publique. Module éducation thérapeutique : "Éducation thérapeutique et activité physique"

Contact : Lara Destaing.
Tél. : 03 81 66 55 75
E-mail : lara.destaing@univ-fcomte.fr
Site Internet : www.ars.sante.fr/Univete.96210.0.html et www.afdet.net

Éducation thérapeutique du patient, retour vers le futur[1]

Brigitte Sandrin*, Isabelle Vincent**

Retour dans le passé. 1955 : l'éducation du patient au sanatorium de Beaurouvre. Le docteur Jean-Jacques Hazemann relate son expérience dans un article de la revue *La Santé de l'homme*. Son projet est l'illustration de ce que les autorités de santé proposent d'inscrire aujourd'hui dans les programmes qu'elles promeuvent… et va même au-delà.

Si l'on en juge par le nombre de rapports, de recommandations, de textes législatifs et réglementaires dont elle a fait l'objet ces 10 dernières années, l'éducation thérapeutique est un sujet d'actualité. Est-elle, pour autant, une pratique d'apparition récente ? Il est habituel d'expliquer l'intérêt qu'elle suscite chez les professionnels de santé, les associations de patients, les institutions de santé publique et les hommes politiques par la transition épidémiologique : augmentation des maladies chroniques et dégénératives succédant à la diminution des épidémies de maladies infectieuses. Toutefois dans les années cinquante et soixante, certains dossiers et articles de la revue *La Santé de l'homme* étaient déjà consacrés à l'éducation sanitaire intégrée aux soins curatifs, notamment à propos de la tuberculose. Après en avoir cité quelques exemples, nous présenterons plus en profondeur un document relatif à l'éducation des patients soignés en sanatorium.

Les contours de l'éducation thérapeutique

En 1953, le professeur P. Delore décrit le rôle éducatif de plusieurs professionnels de santé : *"Tout médecin praticien doit se considérer d'abord comme conseiller et éducateur de santé […], devant un cas pathologique doit tenir compte des facteurs ou des fautes d'hygiène qui ont pu intervenir dans la genèse de la maladie et qui sont susceptibles de compromettre la guérison stable. Il doit en tirer la conclusion éducative. […] Les infirmières […] ont des occasions nombreuses et faciles d'éducation sanitaire. Une mention particulière doit être faite pour les infirmières visiteuses à domicile, pour les puéricultrices et aussi pour les diététiciennes. L'hygiène alimentaire est un des premiers articles de l'hygiène générale : apprendre à se nourrir correctement à tous les âges est une condition majeure de la santé. […] Les pharmaciens peuvent participer à l'éducation sanitaire notamment :*

- *en répétant à leurs clients que les médicaments ne remplacent jamais les mesures d'hygiène et de prévention ;*
- *en les mettant en garde contre les intoxications par méprise ;*
- *en mettant une partie de leur vitrine à la disposition des éducateurs sanitaires pour y placer des tracts, des affiches, des documents éducatifs" (1).*

En 1962, selon le professeur E. Aujaleu, l'éducation sanitaire favorise l'adhésion au traitement et les changements d'habitudes de vie chez les personnes malades chroniques : *"L'éducation sanitaire incite les malades à accepter les thérapeutiques qui leur sont nécessaires et celles-là seulement. […] L'éducation sanitaire peut fournir les éléments indispensables à l'établissement d'un genre de vie convenable, tant au cours des maladies chroniques qu'au moment de la réadaptation professionnelle et sociale des malades et infirmes" (2).*

En 1964, la nécessité d'un partenariat soignant/soigné est clairement évoquée : *"Le rôle du médecin chef de service, ainsi que celui de ses assistants et de tout le personnel soignant est primordial. Tous doivent s'attacher, comme l'a écrit P. Delore, à prendre le malade ou le blessé comme collaborateur, à l'associer à l'action thérapeutique, à le faire participer directement, consciemment et constamment, à son propre traitement ; à faire appel à sa compréhension, à son jugement, à sa volonté, à sa responsabilité, dans toute la mesure où ces sentiments peuvent coopérer à la thérapeutique" (3).*

En 1966, le Professeur G. Petit-Maire insiste sur le rôle éducatif du médecin généraliste, complément indispensable des campagnes de communication grand public. *"L'omnipraticien doit rester le conseiller autant dans le domaine de la prévention que dans celui des soins et, éventuellement, de la réadaptation. Plus encore que conseiller, il doit être un véritable éducateur. […] Pour être efficaces, information et propagande doivent être précédées, accompagnées et suivies d'une action éducative, laissant place au jugement et à l'esprit critique, s'exerçant par l'intervention de tous ceux qui, du fait de leur situation sociale et professionnelle, peuvent orienter ou modifier le comportement de ceux qu'ils touchent" (4).*

L'article que nous allons présenter maintenant a été publié en 1964 et relate une expérience débutée en 1955 *(5)*. À cette époque, la Haute Autorité de santé et les agences régionales de santé n'existaient pas et personne ne parlait de "programme d'éducation thérapeutique du patient". Néanmoins, l'établissement dont il est question dans ce document aurait constitué un lieu de stage idéal pour découvrir une éducation thérapeutique intégrée aux pratiques soignantes, indissociable des soins médicaux et respectant les principes de promotion de la santé énoncés dans la Charte d'Ottawa *(6)*… 20 ou 30 ans plus tard !

1955 : l'éducation du patient au sanatorium de Beaurouvre

En 1955, la Sécurité sociale confiait au docteur J.J.Hazemann la création et la direction d'un sanatorium en Eure-et-Loir, dans le château de Beaurouvre.

[1] *Cet article a déjà été publié dans la revue* La Santé de l'homme, *n° 420, septembre 2012, p. 39-42, sous le même titre.*

** Médecin de santé publique, directrice de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet).*

*** Médecin, psychosociologue, chargée de mission à la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts).*

L'objectif assigné était de "*guérir un pourcentage de malades le plus voisin possible de 100 % dans les délais les plus rapides, aux moindres séquelles*". À cette époque, les traitements antibiotiques existaient mais "*les médecins phtisiologues étaient amenés à constater qu'une proportion importante de leurs malades se refusaient à accepter les impératifs d'un traitement et d'une discipline de cure dont ils ne comprenaient pas l'impérieuse nécessité*". Certains d'entre eux, directeurs de sanatorium, s'efforcèrent "*de faire régner dans leurs établissements une discipline stricte*" pour "*obtenir de leurs malades une obéissance inconditionnelle*". L'utilisation de la contrainte pour améliorer l'observance se révéla tout à fait contre-productive : "*30 à 50 % des pensionnaires, selon les sanatoriums, sortirent contre avis médical. Les malades refusèrent même le plus souvent d'entrer dans ces établissements*".

Le docteur Hazemann, ancien résistant et militant communiste, déjà fort expérimenté en matière de traitement de la tuberculose, décida de s'y prendre autrement. Outre le traitement médical et le repos, les facteurs de réussite d'un séjour de plusieurs mois en sanatorium étaient, selon lui, "*l'éducation sanitaire permanente systématisée*" et "*la préparation d'un avenir meilleur*" par une promotion de la personne malade "*sur tous les plans : physique, fonctionnel, psychique, culturel, moral, professionnel, social*".

La démarche qu'il décrit témoigne d'une éducation thérapeutique présente tout au long du séjour, indissociable des soins et répondant aux référentiels de qualité *(ci-dessous en couleur orange)* établis beaucoup plus tard par l'Organisation mondiale de la santé (1998) et repris par la Haute Autorité de santé et l'Inpes en 2007 *(7)*.

✓ Une démarche de qualité

• Une approche globale et personnalisée, incluant les proches des patients

Le jour-même de son arrivée au sanatorium, le patient est reçu par le médecin-directeur de l'établissement qui "*s'avance vers lui, souriant, pour lui souhaiter la bienvenue à lui et à sa famille.*" Après la mise en confiance, l'entretien débute par des questions ouvertes portant sur les conditions de vie du patient et de ses proches : "*Comment vont les enfants ? Dans quelles conditions vivez-vous ? Comment êtes-vous logés ? Quelles sont les ressources au foyer ? [...] Selon son tempérament, son niveau intellectuel, chaque malade, parle, se livre, raconte sa vie, ses problèmes, dit ce qu'il sait, ce qu'il ignore.*" Le médecin explore ce que le patient a compris de sa maladie et de son traitement puis lui explique "*aussi simplement que possible, ce qu'est la tuberculose.*" Il décrit le projet et le fonctionnement de l'établissement, les personnes qui composent l'équipe, la démarche et les activités proposées aux patients. "*L'accueil de l'entrant par le médecin-directeur, ce colloque intime dont une grande partie a été réservée à l'éducation sanitaire, a souvent duré une demi-heure, trois quarts d'heure, parfois une heure. Cet entretien ne représente qu'un premier contact, l'amorce d'un dialogue qui va se perpétuer pendant tout le séjour du malade au sanatorium. Ce dialogue toutefois, ne va plus par la suite, se poursuivre avec le médecin seul, mais avec toute l'équipe médico-psycho-sociale et culturelle.*" Le patient sera ainsi reçu à plusieurs reprises par chaque membre de l'équipe. Des bilans de synthèse auront lieu régulièrement permettant de confronter les points de vue et de coordonner les interventions des uns et des autres.

"*La famille est un élément de la motivation du malade, le médecin et son équipe ne sauraient s'en désintéresser. Si le médecin-directeur a pu déjà parler avec la mère ou avec la femme lors de l'arrivée du pensionnaire et débuter ainsi l'éducation sanitaire de la famille, il faut que celle-ci se poursuive ou se réalise pendant toute la durée du séjour du malade au sanatorium. Un dimanche par mois, le médecin-directeur et ses adjoints, avec l'assistante sociale, sont à la disposition des familles pour s'entretenir avec elles des problèmes de leurs malades ou de leurs problèmes propres. [...] Lors des grandes fêtes du sanatorium qui ont lieu quatre fois par an et réunissent malades, familles, amis et médecins, l'un des médecins de l'établissement prend généralement la parole pour expliquer très brièvement les résultats qu'on peut attendre d'un traitement correct de la tuberculose, pour rappeler les dangers de l'alcool, pour préconiser la prophylaxie par le BCG.*"

• Une variété d'activités pédagogiques

"*L'éducation en colloques particuliers n'est pas la seule que reçoit le malade au sanatorium. Il appartient à une collectivité de malades et, comme tel, il reçoit aussi une éducation collective.*"

Une "radiophonie intérieure" permet de diffuser chaque jour aux personnes malades des informations et des conseils : chaque professionnel a son propre jour d'émission et les anciens malades sont invités à enregistrer leur témoignage quand ils reviennent au sanatorium, en tant que visiteurs, ou bien leurs lettres sont lues et commentées à l'antenne.

Des assemblées générales des pensionnaires ont souvent lieu "*avant ou après la projection d'un film d'éducation sanitaire. Elles permettent d'indispensables échanges de vue et ont l'avantage de donner aux médecins le contact direct avec la collectivité-malades. Dans le feu de la discussion, certains malades, parce qu'ils se sentent soutenus par la foule, posent des questions qu'ils n'oseraient jamais poser s'ils étaient seuls, face à face, avec leur médecin. [...] Certaines réunions ont lieu avec des groupes plus restreints de malades, intéressés par les problèmes de planning familial, etc.*"

• Une adaptation permanente aux besoins subjectifs et objectifs du patient

"*La connaissance globale de l'homme et de l'ensemble des problèmes qu'il pose permet, dès le premier bilan de synthèse, d'établir un programme prévisionnel et de dégager des solutions susceptibles de convenir au malade. [...] Après la réunion de synthèse, il appartient à chaque technicien, dans son domaine, d'avoir de nouveaux entretiens avec le malade pour lui faire accepter, parmi les solutions dégagées, celle qui lui conviendra le mieux, celle qui sera la plus appropriée, celle qu'il pourra faire sienne.*"

"*Le dernier bilan de synthèse fait le point des résultats acquis dans tous les domaines : organique – fonctionnel*

– psychologique – intellectuel – social – moral – et l'orientation professionnelle définitive est alors fixée. Parce que cette orientation a été progressive, permanente, elle correspond véritablement au désir du malade, à ses possibilités et à celles de la Société."

✓ Une équipe de qualité

• Une grande diversité de professionnels

L'équipe du sanatorium de Beaurouvre est "*médico-psycho-sociale et culturelle*" : médecins, infirmières, assistante sociale, psychologues, enseignants, moniteurs divers... tous sont partie prenante de l'éducation et de la promotion des personnes malades.

• ... qui se forment

La formation du personnel est permanente, favorisant l'implication de chacun dans la démarche éducative. "*Faite au jour le jour par des entretiens directs avec chacun, faite par des projections de films, par de petites réunions, elle permet à tout le personnel d'avoir des idées communes sur les grands problèmes d'éducation sanitaire et sur tous les petits problèmes propres au sanatorium.*"

• ... qui coordonnent leurs interventions

"*Pour obtenir une vue globale, une vue synthétique de l'ensemble des problèmes posés par l'homme malade, il est nécessaire que tous les techniciens se réunissent et confrontent en un* "bilan de synthèse" *l'ensemble de leurs investigations, de leurs expériences, de leurs conclusions. Chacun, ayant alors une connaissance globale des problèmes de l'homme, voit ses propres constatations, sa propre connaissance éclairées d'un jour nouveau. [...] Le premier bilan de synthèse a lieu avant la fin du premier mois de séjour*". De tels bilans sont ensuite régulièrement répétés.

• ... et qui associent des patients à la conception et à la mise en œuvre des activités

"*Le travail fait avec les délégués élus de l'Amicale des pensionnaires et des fédérations de malades permet de disposer, à l'intérieur de la collectivité, de véritables leaders d'éducation sanitaire.*" Des réunions ont lieu chaque semaine, dans le bureau du directeur, associant les représentants des malades et l'équipe médico-psycho-sociale et culturelle. C'est dans ce cadre que se décident et s'organisent des actions de prévention (alcool, tabac), des activités culturelles et de loisir, l'achat de livres et de disques. La "Commission de la nourriture des malades" se réunit aussi régulièrement : les représentants des patients "*font part à l'économe des désirs et des critiques des pensionnaires au sujet de la nourriture. L'économe leur présente les menus qu'il a préparés pour la semaine à venir et discute ces menus avec eux.»*

✓ Une organisation de qualité

• Une éducation intégrée à tous les moments du séjour

L'accueil du malade à son arrivée au sanatorium fait l'objet d'une grande attention. L'équipe a le souci de rassurer le patient, d'établir une relation de confiance avec lui et ses proches, condition première à la mise en œuvre d'une démarche éducative. "*Lorsque le malade arrive au sanatorium, bien plus que de ses objets personnels, ses valises sont lourdes de ses échecs passés, de ses soucis présents, de l'angoisse de l'avenir. La nouvelle épreuve que représente pour lui le séjour en sanatorium, loin de sa famille, aggrave tous ses problèmes, sape son moral, ne fait qu'accroître son fardeau. Dans un tel état d'esprit, un homme est imperméable à toute œuvre d'éducation, en particulier à toute œuvre d'éducation sanitaire. Il n'est pas* "disponible". *Il n'a pas envie d'engager le* "dialogue"*... [...] C'est l'infirmière-chef elle-même qui accueille l'entrant comme on reçoit un hôte attendu, [...] qui veille à ce que les formalités d'admission soient simples. Elle répond à toutes les questions qui lui sont posées par le malade et sa famille.*"
Une fois bien installé dans sa chambre, "*l'entrant est présenté à deux de ses camarades désignés par l'Amicale des pensionnaires. Ce sont eux qui vont le piloter à travers la maison, c'est par eux qu'il va prendre contact avec la vie du sanatorium et son ambiance. Présenté aux êtres et aux choses, le malade se rend compte que tout est prévu pour son confort, son bien-être. Il s'en trouve rassuré, détendu. La conversation qu'il engage avec ses nouveaux amis lui confirme que le sanatorium n'est pas une prison. [...] Il sent qu'il est considéré non comme un numéro, mais comme un homme.*"
L'éducation, à Beaurouvre, ne se limite pas à des moments privilégiés ; elle est intégrée à toutes les activités, chaque professionnel sachant saisir les opportunités qui se présentent. "*Les visites quotidiennes dans les chambres des malades et les dortoirs des pensionnaires sont autant d'occasions de faire l'éducation sanitaire des malades au jour le jour en partant de faits précis.*"
"*Il nous arrive fréquemment d'avoir la surprise agréable de voir une femme de service, par ses remarques très simples, faire l'éducation sanitaire d'un entrant jetant un mégot à terre ou ne respectant pas une règle élémentaire d'hygiène.*"
En discutant des menus avec les représentants de l'Amicale, l'économe a "*la possibilité de connaître les goûts des pensionnaires, mais aussi de faire l'éducation de quelques malades qui au sein de la collectivité se feront ensuite, peu à peu, les défenseurs d'un menu équilibré, dont ils arrivent parfaitement à comprendre l'intérêt.*"

• L'articulation avec les autres acteurs du soin

Les médecins du sanatorium travaillent régulièrement avec leurs confrères des services hospitaliers d'où viennent les patients. C'est ainsi que lors de son premier entretien avec le médecin-directeur, le jour de son arrivée, "*le malade reconnaît sur le bureau son dossier médical, tout son dossier médical de l'hôpital. Il est donc déjà connu, le médecin qui est en face de lui* "sait" *déjà. Parce que le malade sait que le médecin connaît son cas il est déjà prêt à écouter, il veut savoir lui aussi...*"
Dans les jours qui suivent, chaque membre de l'équipe s'entretient longuement avec le malade : il "*fait avec lui le point des problèmes qui le concernent. Le passé du malade est étudié en détail, son présent exploré, inventorié. Des contacts sont pris avec les techniciens qui*

dans le passé se sont déjà occupé de l'homme avant sa maladie, depuis sa maladie. Toutes les observations, les remarques accumulées par eux, leurs projets eux-mêmes sont étudiés en détail."

• Une évaluation du dispositif

Après 9 ans de fonctionnement, le docteur Hazemann présente des résultats très positifs, tout en regrettant que son évaluation soit plus quantitative que qualitative. 87 % des 2000 malades "*sont sortis du sanatorium avec avis médical favorable, considérés comme stabilisés.*" Ce pourcentage est l'un des plus élevés des statistiques publiées à cette époque. Près d'un tiers ont bénéficié d'une promotion professionnelle, 350 ont intégré un centre de formation à la sortie et obtenu un certificat d'aptitude professionnelle. Plus de 1 500 malades ont écrit à l'équipe après leur sortie, la plupart "*pour dire qu'ils ont suivi les conseils qui leur avaient été donnés pendant leur séjour : ils ont continué leur traitement antibiotique le temps qui avait été prévu, ils se sont fait suivre régulièrement par le spécialiste qui les avait adressés au sanatorium.*" Moins de 2 % des malades ayant fait une rééducation professionnelle pendant leur séjour connaissent une rechute de la maladie.

"*Ces résultats éminemment favorables, nous estimons certes qu'ils sont à mettre au bénéfice des traitements antibiotiques, mais nous pensons que si nos malades ont* "accepté" *leur traitement, en ont fait bon usage, c'est en grande partie grâce à l'éducation sanitaire et à l'éducation générale qu'ils ont reçues pendant tout leur séjour au sanatorium.*"

Aujourd'hui : vers une éducation thérapeutique intégrée aux soins

Les sanatoriums n'existent plus, la durée de séjour y était de plusieurs mois et certains termes utilisés dans cet article semblent désuets. Pourtant le vécu, l'expérience de la maladie et le poids enduré par chaque patient à qui l'on diagnostique une maladie chronique sont intemporels. Le sens donné à sa vie et le sentiment d'auto-efficacité sont alors mis à rude épreuve *(8)*.

Plutôt qu'une nouvelle discipline ou un programme supplémentaire, parfois jugé complexe par les professionnels et les financeurs, l'éducation du patient apparaît comme une "simple" réorientation des services de santé et des professionnels vers une meilleure prise en compte de "chaque" personne malade. Le patient bénéficie d'un "*programme de promotion à la mesure de l'homme, tout en le menant à la guérison au plus vite, aux moindres séquelles*". Ce projet respecte de façon surprenante et magistrale les critères de qualité *(7)* de l'éducation thérapeutique du patient ainsi que l'ensemble des critères du cahier des charges des programmes *(9)* en vue d'une demande d'autorisation obligatoire, auprès de l'Agence régionale de santé.

La pratique relatée dans cet article nous paraît, au regard des besoins des patients, instructive. Elle illustre ce que pourrait être une éducation thérapeutique véritablement incorporée aux soins, au-delà d'une approche par programme et par pathologie se traduisant trop souvent par une alternance de séances individuelles et collectives, dont on commence, 5 ans après la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires, à percevoir l'intérêt mais aussi certaines limites.

- Il s'agit d'une politique d'établissement qui implique tous ceux qui le fréquentent : les professionnels dans toute leur diversité, les malades et leurs représentants, les familles et les visiteurs. Les principes de partenariat entre tous les professionnels et les acteurs sont affichés et concrétisés.
- L'éducation ne fait pas l'objet d'un programme venant compléter les soins : elle est au cœur de l'activité. De ce fait, tous les patients en bénéficient sans devoir adhérer à un programme particulier, de la même façon qu'ils bénéficient de l'antibiothérapie, des soins infirmiers, du repos, de la nourriture et de l'air sains.
- Le malade, sa maladie et sa santé sont appréhendés de façon globale, sans dissocier les composantes et les répercussions physiques, psychologiques, familiales, sociales, professionnelles et culturelles.
- L'accueil et la vie quotidienne au sanatorium, l'aménagement des locaux, l'organisation des activités, les interventions de tous les professionnels sont pensés en fonction de leur valeur éducative et de leur valeur thérapeutique. Il s'agit de créer un environnement, un cadre de soins éducatif en lui-même.
- L'attention portée à chaque malade, à tous les moments de son séjour, témoigne d'un profond respect et d'une absence de jugement vis-à-vis de lui, de sa famille et de son mode de vie : la démarche est centrée sur "chaque" patient.
- L'acquisition de compétences et l'accompagnement sont bel et bien indissociés en tant que deux composantes de l'éducation et de la pratique soignante.

Référence bibliographiques

1. *Delore P. Rôle et possibilités du personnel de santé dans l'éducation sanitaire de la population. La Santé de l'homme 1953;81:166-71.*

2. *Aujaleu E. La place de l'éducation sanitaire de la population dans la médecine préventive et la médecine curative. La Santé de l'homme 1962;128.*

3. *Petit-Maire G. L'éducation sanitaire et sociale en milieu hospitalier. La Santé de l'homme 1964;133.*

4. *Petit-Maire G. L'omnipraticien, la médecine sociale et l'éducation sanitaire. La Santé de l'homme 1966;144.*

5. *Hazemann JJ. L'éducation sanitaire au sanatorium. La Santé de l'homme 1964;133:7-14. Disponible en ligne : http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/education-sanatorium.pdf*

6. *Organisation mondiale de la santé. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986.*

7. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. HAS-INPES. Juin 2007.*

8. *Bonino S. Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles : De Boeck, 2008:142. (édition originale 2006).*

9. *Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.*

L'éducation du patient : réflexions d'un diabétologue hospitalier après 35 années de pratique

Patrice Gross*

Au commencement...

L'éducation, je suis tombé dedans quand j'étais petit, le 2 avril 1980, lors de mon premier stage d'interne dans le service de médecine générale orienté vers les maladies métaboliques du professeur Gérard Debry à Nancy. Il s'agissait de montrer comment faire les piqûres d'insuline à la seringue et la surveillance urinaire avec le duo Clinitest®/Acetest®, d'expliquer des régimes à 40 % de glucides et de faire cours sur le mode "remplissage de réceptacle" à des patients qui se défilaient quand ils entendaient appeler dans le couloir : "Allez, c'est l'heure du cours !". Ne voyez ici aucune dérision de ma part. On débutait, on faisait comme on pouvait, on y croyait. C'est à partir de ces expériences qu'on a pu progresser, voir ce qu'il fallait conserver, abandonner, améliorer ou inventer. Bien que certaines écoles y aient été hostiles, allant jusqu'à la dénommer "gentillothérapie", l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a fini par la reconnaître comme incontournable et lui a donné le nom d'"éducation thérapeutique du patient" (ETP).

Aujourd'hui...

Trente cinq années plus tard, je prends ma retraite. Regardant la tournure qu'a prise cette aventure, je n'y retrouve pas les idées qui avaient présidé à son départ. Comme le soulignait l'OMS en 1998, reprise par la Haute Autorité de santé française en 2007, il devait s'agir d'"aider les patients à [...] gérer au mieux **leur vie** avec leur maladie chronique". Mais les fourches caudines sous lesquelles les équipes soignantes doivent maintenant passer pour faire de l'ETP, et les usines à gaz qui en découlent pour qu'elles soient reconnues comme faisant de l'ETP, font qu'on aboutit à l'inverse : on vise à aider les patients à gérer au mieux **leur maladie chronique** dans leur vie, cette dernière étant au mieux considérée comme une variable d'ajustement, au pire non vraiment considérée. Certes, on prend en compte leur structure familiale, leur emploi du temps, etc., mais trop rarement et de façon non prépondérante sont évoqués leur vie intime, leur arrière-boutique, leurs besoins profonds, bref : leurs désirs, alors qu'ils devraient au contraire figurer en première ligne en tant que déterminants de leurs choix de santé.

À l'avenir... ?

Ma réflexion sur ce paradoxe m'a conduit à ces conclusions, organisées en huit "évidences", que je soumets ici à vos propres expériences et réflexions. Cela m'intéresserait de connaître vos réactions et commentaires[1]. Merci d'avance.

1) **Prendre acte que la majorité des difficultés que rencontrent les patients et la façon d'y faire face n'est pas d'ordre pratique ou cognitif mais adaptatif**, propre à chaque personne et ne peut donc être ni théorisé ni même anticipé.

2) **Accepter en corollaire le constat que l'on a fait fausse route en misant essentiellement sur l'enseignement**, même en déployant des méthodes pédagogiques ou de communication aussi élaborées et adaptées que possible. *Errare humanum est, perseverare diabolicum.* S'il est humain de se tromper (essayer est souvent le seul moyen de savoir si on a raison ou pas), il est diabolique d'insister : l'idée d'une "école de la maladie chronique" ne concerne finalement plus que l'apprentissage de quelques gestes techniques (injections, inhalateur, etc.) ou de notions théoricopratiques (équivalents lipidiques, remise à l'effort, etc.). La plupart sont faciles à aborder au cours d'une simple consultation, le recours à des programmes structurés ne concernant que quelques situations particulières (insulinothérapie fonctionnelle dans le diabète de type 1, réhabilitation respiratoire dans les BPCO, etc.).

3) **Réaliser que, pour un adulte devant faire face à de mauvaises nouvelles, qu'il s'agisse d'une catastrophe ou d'une simple gêne, le seul mode d'apprentissage possible est d'ordre expérientiel.** Pour des raisons essentiellement émotionnelles et affectives, cet apprentissage ne peut véritablement se faire qu'en situation, dans la vraie vie et non pas en simulation, en institution. Cela signifie que le soignant doit être à disposition du patient au bon moment, en temps réel, et non pas seulement en consultation de suivi réglé ou en hospitalisation programmée.

4) **Garder sans cesse à l'esprit que le patient est, par définition, un être souffrant et que cette souffrance est forcément globale, présente ici et maintenant, quel que soit le motif pour lequel on le rencontre.** On pourrait ici se référer au modèle des soins palliatifs qui se définissent comme une démarche de soins actifs ayant pour but de permettre une vie la meilleure possible **selon la volonté du patient** *(1)*. Cette visée n'est-elle pas universelle, applicable à toute démarche de soin ? Si les moyens déployés pour soigner diffèrent selon les patients et les circonstances, l'intention qui sous-tend leur utilisation est en revanche toujours la même, fondée sur cette bienveillance qui est la qualité à mettre en œuvre dans toute démarche de soin et que tout soignant est supposé posséder. Il s'agit ici, avant tout, de **prendre soin du patient** : "*Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours*" (Hippocrate ? Ambroise Paré ? Pasteur ? Proverbe sans auteur connu ?). S'il est vrai que soigner un coryza peut souvent se limiter à une prescription de médicaments et de gestes d'hygiène, la plupart des maladies, même aiguës, demandent de prendre soin du patient **de façon globale**.

* Diabétologue au service d'endocrinologie, diabétologie et nutrition du centre hospitalier de Douai, aujourd'hui à la retraite.

[1] Ceux-ci peuvent être envoyés par mail au journal Santé Éducation : journal.sante.education@afdet.net

5) **Savoir adopter une attitude de sollicitude envers ce patient qui vient exposer ses difficultés**, que le motif de consultation soit ponctuel ("Je me suis fait une petite plaie au mollet, est-ce grave avec mon diabète ?") ou plus général ("Je me sens de plus en plus fatigué"). La consultation est alors une rencontre, sinon désirée du moins recherchée par le patient, occasion apportée par lui d'entrer en relation avec le soignant et d'être écouté de façon positive, empathique et authentique, meilleur moyen pour lui de progresser dans sa façon de vivre avec sa maladie (comme nous l'avons dit plus haut). En revanche, l'attitude de recherche d'une solution standardisée et radicale au problème exposé est rarement pertinente, voire nocive. *"Dans la vie, il n'y a pas de solutions, il y a des forces en marche : il faut les créer et les solutions suivent"* (A. de Saint-Exupéry). L'enseignement de gestes techniques ou de notions théoricopratiques complémentaires (cf. évidence n° 2) n'est notamment justifié que s'il apparaît clairement que le patient est en demande ou que ses difficultés sont réellement liées à un manque de connaissances, et à condition que le moment soit vraiment propice à cet enseignement.

6) **Être capable de conduire un entretien centré sur le patient à partir des problèmes qu'il rencontre à propos de sa maladie dans sa vie quotidienne,** tel un médiateur plutôt qu'un éducateur ou un prescripteur, de façon à l'aider à se sentir plus à même de les affronter. Cela demande parfois une formation dédiée, complémentaire aux études classiques proposées habituellement aux soignants, leur permettant de passer d'une relation soignant-soigné de type autoritaire ou paternaliste à une relation de type coopératif.

7) **Se rappeler que l'ETP a émergé à propos du diabète dont une des caractéristiques est l'absence de symptômes gênants** tant qu'aucune complication ne se développe (le fameux "silence de l'hyperglycémie"). C'est-à-dire que le patient diabétique n'a en général rien de compliqué à faire pour que son quotidien se déroule de façon confortable (à l'exception du patient insulinodépendant soumis aux hypoglycémies fréquentes et profondes, mais celles-ci sont de nature iatrogène et non pas liées au diabète lui-même et le patient comprendra vite qu'il peut les éviter en restant "sucré" : retour au silence et au confort). Les prescriptions et conseils donnés par les soignants impliquant souvent des contraintes et des changements d'habitude, il n'est pas étonnant que le patient y soit volontiers "non compliant". Vouloir à toutes forces "rendre le patient compliant" risque alors d'empêcher que s'établisse une relation soignant-soigné de qualité (cf. évidence n° 5).

8) **Revisiter le concept d'ETP** en distinguant l'enseignement des gestes techniques ou des notions théoricopratiques (cf. évidence n° 2), qui est du domaine de la communication et de la pédagogie, de l'aide à l'apprentissage expérientiel, qui est du domaine des affects (cf. évidence n° 3) et de la relation (cf. évidence n° 4). Le premier serait désigné par le même sigle ETP, le "E" correspondant alors à "Enseignement" et non plus à "Éducation". Le deuxième ne nécessiterait pas forcément de désignation particulière (s'il le fallait vraiment, on pourrait cependant utiliser les termes de "cothérapie" ou d'"alliance thérapeutique", par exemple) puisqu'il correspond au soin en général (cf. évidence n° 7), relevant de cette visée éthique proposée que Paul Ricœur propose de définir comme *"la visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes"*.

Référence bibliographique

1. *Mino JC, Frattini MO, Fournier E. Propositions pour une médecine de l'incurable. Santé Éducation 2013;1:26-7.*

Sylvie Fabre*

Et si on commençait par la fin... ?

Cet après-midi j'ai pris du retard. Je suis un peu stressée. Je regarde ma liste pour appeler la personne suivante : Mme F. vient en consultation annuelle de suivi pour sa polyarthrite rhumatoïde. En général, elle ne pose pas de problème car la maladie est en rémission et elle supporte très bien le traitement.



"– Bonjour, installez-vous. **Alors vous en êtes où, avez-vous eu des problèmes avec la polyarthrite depuis la dernière consultation ?**
– Non... (d'une petite voix).
– Avez-vous présenté une poussée ? Ou avez-vous eu des problèmes avec votre traitement ?
– Non... (toujours d'une petite voix).

Je regarde en détail, dans mon dossier, l'examen clinique de l'an dernier, puis j'enchaîne :
– La dernière fois, vous aviez évalué l'activité de la maladie à 1 sur 10. Aujourd'hui vous diriez combien ?
– 1 sur 10
– Maintenant je vous examine. Je ne retrouve pas d'articulations douloureuses ni gonflées. Votre analyse biologique est bonne. Il n'y a aucun problème."

Mais, tout à coup, je pose mon stylo. Je m'arrête. Je regarde Mme F., car je ressens un profond malaise. La consultation se déroule "sans accroc", mais je la connais, Mme F. : il y a quelque chose dans cette petite voix et ses réponses, quelque chose d'anormal par rapport à d'habitude. J'ai le sentiment que, à cause du stress lié à mon retard, je passe à côté de quelque chose.
Je m'assieds profondément dans mon fauteuil en la regardant.
– "Mme F., je sens qu'il y a quelque chose qui vous dérange, vous n'êtes pas comme d'habitude.
– Mon mari est mort la semaine dernière..."

Une grande gêne m'envahit. Je ré-entends mes premiers mots de cette consultation : "Alors vous en êtes où, avez-vous eu des problèmes avec la polyarthrite depuis la dernière consultation ?"
Je me rends compte que je l'ai interrogée uniquement sur la maladie, les traitements, les effets secondaires, la biologie... Et Mme F. dans tout ça ? Comment va-t-elle, Mme F. ? Qu'est-ce qu'on en a à faire de l'échelle visuelle analogique de la maladie et du nombre précis d'articulations gonflées et douloureuses quand on a perdu, quelques jours auparavant, son compagnon de toute une vie ?
Nous avons ensuite beaucoup parlé.
Depuis ce jour, plus jamais je ne commence une consultation en interrogeant la personne sur la maladie, surtout lorsque je suis moi-même stressée et en retard. Je commence toujours en disant : "**Racontez-moi ce qui s'est passé pour vous depuis la dernière fois.**"

** Rhumatologue, unité transversale d'éducation du patient, CHRU de Montpellier.*



Le prochain Congrès Santé Éducation se déroulera
les jeudi 12 et vendredi 13 février 2015
à la Maison de la Chimie, 28 bis rue Saint-Dominique, 75007 Paris.

Le thème général du congrès sera :

"Éducation thérapeutique : quelle (trans)formation des soignants, des patients, des équipes ?"

Au moment où les programmes agréés en 2010 feront l'objet d'une évaluation de pertinence et de résultats, nous souhaitons interroger ce que change, en nous, l'éducation thérapeutique et comment cette activité, non seulement fait évoluer nos pratiques, mais nous transforme profondément, que nous en soyons les bénéficiaires en tant que patients ou les promoteurs en tant que soignants travaillant en équipes éducatives.

En vous rendant sur le site Internet de l'Afdet, **www.afdet.net**, vous pouvez consulter le programme détaillé et vous inscrire.

Réflexions sur la notion de personnalisation des soins et services sociaux[1]

Paul Morin*

Des soins et des services sociaux centrés véritablement sur ce qui importe à la personne et qui l'associent étroitement au processus d'intervention ne peuvent faire autrement que produire des changements porteurs de sens en regard des difficultés vécues par la personne et ses proches, s'il y a lieu. Ces soins et services sont alors, de ce fait, producteurs d'une expérience de qualité. Soutenue par de nombreuses recherches, cette affirmation constitue le fil conducteur de cette conférence introductive.

D'entrée de jeu, nous tenons à souligner que cette visée ne peut être détachée d'un contexte général et de contextes spécifiques qu'ils soient français, québécois ou tout autre : un contexte général où sphère marchande et personnalisation riment grandement. Ainsi un récent article de la revue "The Economist", dans un dossier documenté sur publicité et technologie, employait le terme d'"extrême personnalisation" pour décrire les moyens utilisés par les entreprises privées, souvent même subrepticement, pour recueillir des informations sur les habitudes de consommation des gens et tenter par la suite, par tous les moyens possibles, de leur offrir des marchandises selon leur profil. De même, un article du journal *Le Monde* du 17 septembre débutait comme suit : "Personnaliser son tee-shirt, customiser son auto, son vélo… rien de plus banal…". Et le journaliste de souligner que certaines compagnies offrent au consommateur la possibilité de passer de la personnalisation à la conception des objets design. Dès 1970, Alvin Toffler dans son ouvrage *Le choc du futur (1)* avait créé le terme de *prosumer*, fusion de *producer* et *consumer*, terme à travers lequel les consommateurs deviennent à la fois producteurs et consommateurs. Plus récemment, Jeremy Rifkin, dans son dernier livre au retentissement mondial *La nouvelle société du coût marginal zéro (2)*, développe également cette idée.

Nous pouvons déjà discerner que le terme de personnalisation peut recouvrir différents sens et risque de devenir, si ce n'est déjà fait, un mot galvaudé comme l'est le terme d'*empowerment*, ou sa traduction française, le "pouvoir d'agir". Pour nous, si l'on veut qu'elle soit réellement porteuse d'un changement de second ordre, c'est-à-dire d'un véritable changement au sein des services publics, la notion de personnalisation doit être indissociable de celle de coproduction. La personnalisation prône alors un changement de mentalité et de culture en vertu duquel chaque personne est la mieux placée pour cerner ses propres besoins, en étant bien informée et soutenue adéquatement dans le cadre d'une intervention holistique, ancrée dans la communauté et permettant la mobilisation des ressources du milieu.

La coproduction, comme moyen d'améliorer la prestation des services publics, explicite ainsi le rôle que joue la personne usagère dans la consommation et la production des services publics. Ceux-ci ne sont pas uniquement un produit découlant des activités de l'État : ils doivent devenir des catalyseurs par l'implication dynamique de la personne et de son milieu d'appartenance, notamment dans le processus d'intervention. Par exemple, le réseau informel d'une communauté s'allie avec les intervenants afin d'agir plus précocement, avant que les situations ne s'aggravent, ceci, grâce à l'accessibilité, la disponibilité et les liens de proximité significatifs. Au Québec, Fillion et Joubert *(3)*, dès 1982, affirmaient l'importance pour les intervenants de reconnaître qu'ils ne sont pas les seuls dépositaires de la compétence, et Godbout *(4)*, dans cet ordre d'idée, avançait que la coproduction est fondamentalement indispensable au rôle même de citoyen. Du fait de sa participation, le citoyen devient coproducteur des services, que ce soit dans le domaine de la santé, des loisirs, des transports ou autre.

La popularité actuelle des notions de patient partenaire ou d'usager expert témoigne de la tendance renouvelée d'associer étroitement la personne au processus d'intervention. Ceci est tout à fait en lien avec le modèle fondé sur les atouts dans le champ de la santé publique, dont l'un des principes de base est justement la participation des individus et des communautés locales à l'amélioration de leur santé et bien-être. En décembre 2013 à Sherbrooke, un colloque des Centres affiliés universitaires sur la valorisation des savoirs des personnes usagères des services sociaux a cependant mis en évidence les défis associés à ce processus, par exemple une réelle reconnaissance des savoirs expérientiels.

Valoriser le savoir du peuple

Pendant près de vingt-cinq années, j'ai fait partie du milieu communautaire et alternatif en santé mentale, dont l'un des leitmotive est justement de donner crédit à la parole de la personne, autant au niveau individuel, dans le cadre du traitement, qu'au niveau collectif. Le "je suis une personne, pas une maladie" est né dans ce contexte bien avant de devenir à la mode.

Aujourd'hui le "je suis une personne, pas une maladie" est tellement une évidence dans le domaine de la santé qu'il constitue une donnée probante ou, comme je préfère le dire, une pratique informée par les données probantes. La popularité actuelle de la notion de "patient partenaire" l'illustre. Ainsi, la 30e édition du colloque Jean-Yves Rivard (2013) avait justement pour thématique "La participation des usagers et des patients dans le système de santé : de la relation de pouvoir à la collaboration". Le feuillet informationnel du colloque soutenait même que devait cesser la distinction "entre celui qui est censé ne pas savoir et ceux qui sont censés savoir". Cette perspective prône donc un changement de mentalité et de culture au sein des services de santé en vertu duquel les personnes sont reconnues comme des citoyens à part entière, avec leurs forces et leurs préférences.

* *Directeur scientifique, centre affilié universitaire, centre de santé et de services sociaux – institut universitaire de gériatrie (CSSS-IUGS) de Sherbrooke (Québec, Canada).*

[1] *Cet article reprend la conférence introductive donnée par Paul Morin lors du colloque "La qualité de l'expérience des usagers et des proches : vers la personnalisation des soins et des services sociaux" organisé à Sherbrooke (Canada) dans le cadre des 27es rencontres Jacques Cartier, du 6 au 7 octobre 2014.*

Pour que ceci advienne, nous soutenons que les personnes, mais aussi les communautés, doivent être reconnues comme des expertes d'expérience et ceci est intiment relié à l'une des dimensions fondatrices de l'expérience humaine : le récit.

La narration

L'approche narrative commence et finit avec la vie de tous les jours : les expériences, la parole, les buts et les attentes des gens comme ils s'expriment dans leurs histoires sur eux-mêmes. Cette approche rejoint l'idée issue de l'éducation populaire selon laquelle chacun est porteur d'une culture, d'un ensemble de savoirs et de savoir-faire.
Nous avons choisi de privilégier le courant de pensée associant l'approche narrative à l'idée de présenter des "récits ordinaires d'aventures ordinaires" *(5)*, de briser le fossé "entre ceux qui pensent et ceux qui sont les objets de la pensée" *(6)*. Ceci fait référence à une conception de la société comprise comme n'existant que "dans et par la communication" selon les termes du philosophe américain John Dewey. Une perspective narrative de la communication clarifie la définition de la communauté et ajoute un élément clé : le rôle de la raison pratique qui est associé à l'idée même de démocratie. Ainsi pour Dewey : "Celui qui porte la chaussure sait mieux si elle blesse et où elle blesse, même si le cordonnier compétent est meilleur juge pour savoir comment remédier au défaut" *(7)*.
Un élément du paradigme narratif est particulièrement pertinent en regard de notre thématique : quelles sont les valeurs implicites et explicites dans l'histoire racontée ? Notre compréhension professionnelle et nos actions doivent être enracinées dans les histoires et les systèmes de signification, autrement dit dans les valeurs de ceux que nous aidons et accompagnons.

Au-delà du discours sur le croisement des savoirs

Si on veut vraiment des services publics centrés sur les citoyens, les meilleurs résultats sont obtenus quand ceux qui utilisent les services et ceux qui les fournissent travaillent de concert pour le bien commun. La question clé est alors : comment cette approche collaborative fonctionne-t-elle ? Contribue-t-elle véritablement à l'amélioration de la qualité des services dans une optique d'égalité des résultats ?
Albert Hirschman, dans son livre *Défection et prise de parole (8)*, a justement centré sa réflexion sur l'importance, pour toute organisation, d'atteindre un équilibre optimal entre loyauté, défection et prise de parole. À juste titre, il considère que si l'organisation se montre peu à l'écoute de la parole de ses membres et de ses usagers, ceux-ci peuvent faire défection. L'organisation ou l'entreprise se retrouve alors en grande difficulté.
Il a été ainsi amplement démontré que toute tentative de planification sans participation des personnes concernées est vouée à l'échec. Cette participation concerne tous les niveaux des institutions et organisations et nécessite le renforcement de l'autonomie des personnes, des réseaux naturels et des communautés. Avec Hirschman, nous faisons l'hypothèse que les individus préfèrent être traités comme des citoyens qui s'expriment avec des droits et des responsabilités, plutôt que comme des consommateurs qui ont le choix de faire défection.
Georges Canguilhem dans son livre *Vie et mort de Jean Cavaillès*, un philosophe résistant fusillé par les nazis, a écrit que "avant d'être la sœur du rêve, l'action doit être la fille de la rigueur". Cette rigueur, dans le champ d'action discuté ici, exige que soient relevés les 2 enjeux identifiés dans le rapport sur la démocratie sanitaire de Mme Compagnon *(10)* remis cette année à Mme Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé :
1. "Les personnes en situation de grande vulnérabilité ont un savoir expérientiel qu'il convient de valoriser et de partager avec les professionnels ; seules ces personnes sont aptes à le dévoiler ; il s'agit alors de trouver des modalités d'accompagnement pour leur permettre de l'exprimer et de le reconnaître."
2. "Il convient d'aller au-delà d'un accompagnement individuel en organisant des espaces permettant la naissance d'une parole collective."

Pour relever ces 2 défis, il importe nécessairement, selon nous, de penser et de circonscrire, lors du processus d'intervention, les effets recherchés par les personnes comme des aspirations légitimes. Ceci met alors véritablement le focus de l'intervention sur leurs désirs, mobilise les passions et représente ce que les personnes veulent atteindre pour elles-mêmes et pour les autres.

Références bibliographiques

1. *Toffler A. Le choc du futur. Paris : Denoël,1974 (réédition Gallimard, 1987).*
2. *Rifkin J. La nouvelle société du coût marginal zéro. Paris : Éditions Les liens qui libèrent, 2014.*
3. *Joubert P, Fillion R. L'influence des conditions ambiantes sur la construction du handicap : analyse des pratiques québécoises en réadaptation. Santé mentale au Canada, 1981.*
4. *Godbout JT. L'usager : entre marché et citoyenneté. Paris : La Découverte, 1992.*
5. *Balandier G. Vues d'en bas. Le Monde 26 février 1993.*
6. *Rancière J. La littérature récuse les privilèges. Entretien, propos recueillis par Birnbaum J. Le Monde des Livres, 24 mai 2013.*
7. *Dewey J. (1927). Le public et ses problèmes. Paris : Gallimard Collection Folio essais (n° 533), 2010.*
8. *Hirschman A. Défection et prise de parole, Paris, Fayard, 1995.*
9. *Canguilhem G. Vie et mort de Jean Cavaillès. Paris : Éditions Allia, 1996.*
10. *Compagnon C. Pour l'An II de la démocratie sanitaire. Rapport remis à Mme Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, le 14 février 2014.*

Formations "prêt-à-porter"

L'Afdet propose un éventail de formations qui se déroulent dans ses locaux à Paris. Ces formations sont ouvertes à tout intervenant qui soigne, aide ou accompagne des personnes atteintes de maladie chronique et qui pratique ou désire pratiquer l'éducation thérapeutique. Pour s'informer ou s'inscrire : www.afdet.net ou 01 40 21 60 74.

CALENDRIER DES FORMATIONS 2015

	DATE	INTITULÉ	DURÉE	COÛT
2015	11-12 mars 2015	Utiliser l'entretien motivationnel en éducation thérapeutique	2 jours	700 €
	26-27 mars et 21 mai 2015	Évaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique	3 jours	1 050 €
	30-31 mars, 11-12 mai et 22-23 juin 2015 8-9 octobre, 5-6 novembre et 17-18 décembre 2015	Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient	6 jours	2 200 €
	9-10 avril 2015	Établir un diagnostic éducatif ou un bilan éducatif partagé	2 jours	700 €
	4-5 juin 2015	Concevoir et animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique	2 jours	700 €
	12-13 octobre 2015	Être à l'écoute du patient, de son expérience, de ses émotions, de ses attentes	2 jours	700 €
	19-20 novembre 2015	Apprendre à travailler ensemble en éducation thérapeutique	2 jours	700 €

Formations "sur mesure"

L'Afdet répond à des demandes spécifiques de formation qui proviennent par exemple de services hospitaliers, de réseaux, de l'Assurance maladie, de maisons ou pôles pluridisciplinaires de santé, d'associations de patients... Elle accompagne ainsi des équipes, sur site, pour concevoir, mettre en œuvre ou évaluer des programmes ou activités d'éducation thérapeutique. Pour tout renseignement, s'adresser à l'Afdet (afdet@afdet.net ou 01 40 21 60 74). À titre d'exemple, voici quelques formations d'équipes prévues fin 2014 et au premier semestre 2015 :

- dans les centres hospitaliers CH Alpes Isère (38), CH de Boulogne-sur-Mer (62), CH de Dole (39), hôpitaux Drôme-Nord et CH de Monteléger (26), CH Eure-Seine (27), CH de Gonesse (95), CH de Novillars (25), CH de Rambouillet (78), CHU de Saint-Etienne (42) ;
- dans les Réseaux Carédiab à Reims, Diabaix à Aix-en-Provence (13), Codiab-Kalon'IC à Lorient (56), Rediab Ylang à Mayotte, Onco 94 à Chevilly Larue, association "Soigner ensemble en pays de Fougères" (35), Isis à La Réunion ;
- avec le Collège des hautes études en médecine (CHEM) et les réseaux Diabète 35 et Diabiroise : professionnels de santé de Bretagne.

Les formation d'étudiants

- "Apprenons à travailler ensemble" : séminaire original de 6 journées rassemblant des étudiants issus de différents instituts de formation initiale, paramédicaux et médicaux, sur le thème de la pluridisciplinarité. Son objectif est de permettre aux étudiants de se connaître, de réfléchir ensemble sur leur place de futurs professionnels de santé et d'envisager les modes de collaboration qu'ils développeront dans l'intérêt des patients (formation en place ou en préparation dans plusieurs régions de France).
- Interventions dans le cadre des DU d'éducation thérapeutique de Besançon, Dijon, Montpellier, Nice et Paris.

Quelques autres partenariats en cours

- Avec le Conseil national des établissements thermaux : conception, mise en œuvre et évaluation de programmes d'éducation thérapeutique en établissement thermal (fibromyalgie, syndrome métabolique, psoriasis et dermatite atopique, cancer du sein), formation des professionnels concernés.
- Avec la Fédération française des diabétiques pour la formation des bénévoles patients experts.
- Avec le programme sophia de la Caisse nationale d'assurance maladie, formation à l'entretien motivationnel des infirmiers conseillers en santé.
- Avec la Mutualité française Champagne-Ardenne, évaluation du programme d'éducation thérapeutique "Nutrition et activité physique adaptée".
- Avec le programme Connecting Nurses et le concours Care Challenge http://care-challenge.com/fr

Non-adhérent à l'Afdet,
abonnez-vous à

Santé Éducation



Des questions ? Des suggestions ? Déjà abonné ?

Contactez le 01 46 67 62 74/87, du lundi au vendredi de 9 h à 18 h, ou par fax au 01 46 67 63 09, ou e-mail à abonnements@edimark.fr

Bulletin à découper ✂ **et à renvoyer complété et accompagné du règlement à : EDIMARK SAS – 2, rue Sainte-Marie – 92418 Courbevoie Cedex**

ABONNEZ-VOUS ET BÉNÉFICIEZ DE CETTE OFFRE SPÉCIALE - ■ **Oui**, je m'abonne

à *Santé Éducation*

Votre tarif pour 1 AN d'abonnement* *(4 numéros)* :

70 € TTC au lieu de ~~80~~** €

** Hors adhésion AFDET*

*** Tarif au numéro*

Vous devez régler :

❶ VOTRE TARIF *(inscrivez celui que vous avez coché)*	€ TTC
❷ Frais de port *(par avion)* :	
Votre revue vous sera envoyée :	
☐ En France / DOM-TOM	(GRATUIT)
☐ En Europe, Afrique	12 € TTC
☐ En Asie, Océanie, Amérique	22 € TTC
❸ TOTAL, FRAIS DE PORT INCLUS (= ❶ + ❷)	€ TTC

Vous réglez par *(cochez)* :

☐ Carte bancaire VISA, EUROCARD/MASTERCARD

N° I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I Date d'expiration I_I_I_I_I

Date : N° CVV I_I_I_I

(Trois derniers chiffres au dos de votre carte bancaire)

Signature :
(obligatoire)

☐ Chèque à l'ordre de EDIMARK

☐ Virement bancaire à réception de la facture (réservé aux collectivités)

SED

Vous êtes :

Raison sociale : ....
(si collectivité : association, administration, société…)

M., Mme, Mlle : ....

Prénom : ....

Pratique : ☐ hospitalière ☐ libérale ☐ autre : ....
(cochez)

E-mail *(indispensable pour bénéficier de nos services Internet : archives, newsletters…)* :

Votre adresse postale : ....

....

Ville : ....

Code postal : .... Pays : ....

Tél. : .... Fax : ....

SED - 04 - 2014

En cas de réabonnement, de changement d'adresse ou de demande de renseignements, merci de joindre votre dernière étiquette-adresse.

Votre abonnement prendra effet dans un délai de 3 semaines à réception de votre règlement. Un justificatif de paiement vous sera adressé.

Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données que vous avez transmises, en adressant un courrier à Edimark SAS. Les informations requises nous sont nécessaires pour la mise en place de votre abonnement.



150 Years
Science For A
Better Life *

NOUVEAU

Contour® next

mène à la glycémie systématiquement qualifiée (1)









Contour® next : Dispositif d'Auto-Surveillance Glycémique (ASG) destiné aux personnes atteintes de diabète. **Utilisation :** Le lecteur de glycémie Contour® next s'utilise avec les bandelettes réactives Contour® next. Avant toute utilisation, lire attentivement les instructions figurant dans le manuel d'utilisation du lecteur de glycémie et la notice des bandelettes réactives. L'ASG est employée lorsqu'elle est susceptible d'entrainer une modification de la thérapeutique ; elle doit être systématique et pluriquotidienne dans le Diabète de type 1 et limitée à certains patients dans le Diabète de type 2. Elle nécessite une éducation avec un professionnel de santé. **Mises en garde :** Les informations contenues dans ce document sont informatives et ne remplacent pas la consultation et les conseils d'un professionnel de santé. En cas de discordance entre le résultat glycémique et votre état de santé actuel, contacter votre professionnel de santé. **Fabricant :** Bayer Consumer Care AG (Suisse). **Distributeur :** Bayer Healthcare Diabetes Care - Puteaux (France). Ce dispositif médical de diagnostic *in vitro* est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE. Date de mise à jour du texte : avril 2013. **1303BAYERDCGP001**.

(1) Résultat situé par rapport au moment du repas. Fonction Autolog activée par défaut.
(2) Résultats d'exactitude et de répétabilité. Manuel d'utilisation du système d'autosurveillance glycémique Contour® next.
(3) Jusqu'à 30 secondes pour compléter le 1er échantillon sanguin.
* 150 Ans, la science pour une vie meilleure.









ARSENAL-CDM - PP667083 - 04/13 - Bayer Santé - 220 avenue de la Recherche - 59120 Loos - SIREN : 706 580 149 RCS Lille